

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION

PAR
BÉATRICE BALMY

ÉVOLUTION DE CINQ ENFANTS AYANT UN TSA RECEVANT UNE
INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE (ICI) AU QUÉBEC

SEPTEMBRE 2017

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Au Québec, il est prévu que les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) reçoivent des services d'intervention précoce se traduisant principalement par la participation au programme d'intervention comportementale intensive (ICI) (MSSS, 2003). C'est un programme dont l'objectif est de favoriser l'amélioration des compétences fonctionnelles et la capacité d'adaptation des enfants présentant un TSA (FQCRDITED, 2010). Le TSA est un trouble complexe et hétérogène dont les manifestations cliniques, très variables dans leur intensité, peuvent engendrer des déficits mineurs chez certains ou altérer sévèrement le fonctionnement d'autres personnes (American Psychiatric Association [APA], 2013; Jones et Klin, 2009; Waterhouse, 2013). Il s'avère que tous les enfants ne réagissent pas de manière uniforme à l'intervention (National Autism Center [NAC], 2009, 2015; Odom et al., 2010; Perry et al., 2008; Rivard, Rousseau, & Paquet, 2014; Weitlauf et al., 2014; Wong et al., 2015). Qu'en est-il de ceux qui présentent des déficits développementaux importants ? Ce mémoire a donc pour objectif de décrire l'évolution de cinq enfants ayant un TSA et présentant des retards développementaux sévères en contexte de participation au programme ICI. Pour ce faire, les caractéristiques développementales de ces enfants, les interventions qui leur sont offertes, l'évolution des principales dimensions de leur développement, ainsi que les perceptions des familles concernant l'évolution de leur enfant et de leur qualité de vie familiale seront considérés. Il s'agit de cinq enfants dont les études de cas révèlent la présence de déficits sévères au niveau de la motricité, une sévérité des manifestations caractéristiques de l'autisme, des déficits en

Communication un niveau de fonctionnement adaptatif bas ainsi que des troubles associés au diagnostic de TSA. Globalement, les résultats indiquent que l'intervention offerte au sein des centres de réadaptation respecte les grandes lignes et les critères d'une intervention comportementale intensive tels que documentés par la littérature. Concernant l'évolution des principales sphères du développement, les enfants suivent un rythme de progression lent et leur évolution est variable d'un domaine à un autre ce qui engendre des profils développementaux hétérogènes. En ce qui concerne les parents, ils ont une perception globale positive de l'intervention et des professionnels. En revanche, bien que la plupart d'entre eux relèvent les progrès de leur enfant, ils perçoivent quand même une diminution de leur qualité de vie familiale au fil du temps.

Table des matières

| | |
|---|------|
| Sommaire | ii |
| Liste des tableaux | xiii |
| Liste des figures | xiv |
| Liste des acronymes et sigles | xv |
| Remerciements | xvii |
| Introduction | I |
| Problématique | 5 |
| Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez l'enfant et sa complexité | 6 |
| L'intervention auprès des enfants ayant un TSA : besoins et défis | 8 |
| Les enfants ayant un TSA présentant un faible niveau de développement | 10 |
| Cadre conceptuel | 12 |
| Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) | 13 |
| Définitions | 13 |
| Interactions et communication sociale | 13 |
| Patrons répétitifs et restreints des comportements, des centres d'intérêt ou des activités | 15 |
| Les degrés de sévérités | 16 |
| Autres critères | 17 |
| Prévalence | 17 |
| Troubles associés | 17 |
| Caractéristiques du développement des enfants TSA | 18 |
| L'intervention précoce pour les enfants TSA | 20 |

| | |
|--|----|
| L'intervention comportementale intensive précoce (ICI) | 22 |
| Principes essentiels du programme ICI | 23 |
| Les stratégies spécifiques reconnues scientifiquement | 24 |
| Caractéristiques d'implantation du programme | 27 |
| L'implantation du programme ICI au Québec | 27 |
| Les effets du programme ICI | 29 |
| Des effets scientifiquement reconnus | 29 |
| Les variables qui influencent les réponses au programme | 30 |
| Les familles d'enfants TSA | 33 |
| Méthode | 35 |
| Plan de recherche | 36 |
| Participants | 36 |
| Méthode de sélection et critères d'inclusion | 37 |
| Sous-échantillon de la présente étude | 38 |
| Déroulement | 39 |
| Traitement | 39 |
| Instruments de mesure | 40 |
| L'outil utilisé pour définir les caractéristiques de l'enfant | 40 |
| La fiche d'information sur le diagnostic | 40 |
| Les outils utilisés pour définir les caractéristiques de la famille | 41 |
| Le Questionnaire sur la satisfaction des services (QSSS) | 41 |
| La traduction française du <i>BEACH Center Family Quality of life</i> (Summers et al., 2005) | 42 |

| | |
|--|----|
| Le questionnaire sociodémographique | 43 |
| L'outil d'évaluation de l'intervention | 44 |
| Le questionnaire auto-complété – Intervenants au programme ICI | 44 |
| Les outils d'évaluation de l'évolution de l'enfant | 44 |
| Le Vineland-II | 44 |
| L'ABAS-II | 45 |
| Le Profil Psycho-Éducatif – Troisième Édition (PEP-3) | 46 |
| Résultats | 48 |
| Présentation des études de cas | 49 |
| Participant I | 50 |
| Caractéristiques de l'enfant | 50 |
| Présentation générale | 50 |
| Contexte environnemental | 50 |
| Niveau développemental global | 51 |
| L'intervention comportementale intensive offerte | 51 |
| L'implantation | 51 |
| Les intervenants | 52 |
| L'application du programme | 52 |
| La supervision | 53 |
| La documentation | 53 |
| Les partenaires | 54 |
| Le processus clinique | 54 |

| | |
|---|----|
| Contexte écologique | 56 |
| Évolution du profil de l'enfant | 57 |
| Premiers résultats d'évaluation | 57 |
| Évaluation du développement en cours d'intervention | 59 |
| Ratio de développement | 61 |
| Évaluation des comportements adaptatifs en cours d'intervention | 62 |
| Perception des parents | 66 |
| Degré de satisfaction liée aux services reçus | 66 |
| Qualité de vie familiale | 69 |
| Synthèse des résultats du participant 1 | 71 |
| Participant 2 | 72 |
| Présentation des caractéristiques de l'enfant | 72 |
| Présentation générale | 72 |
| Contexte environnemental | 73 |
| Niveau développemental global | 73 |
| L'intervention comportementale intensive offerte | 74 |
| L'implantation | 74 |
| Les intervenants | 75 |
| L'application du programme | 75 |
| La supervision | 76 |
| La documentation | 76 |
| Les partenaires | 76 |

| | |
|---|----|
| Le processus clinique | 77 |
| Contexte écologique | 78 |
| Évolution du profil de l'enfant | 79 |
| Premiers résultats d'évaluation | 79 |
| Évaluation du développement en cours d'intervention | 82 |
| Ratio de développement | 83 |
| Évaluation des comportements adaptatifs en cours d'intervention | 84 |
| Perception des parents | 87 |
| Degré de satisfaction liée aux services reçus | 87 |
| Qualité de vie familiale | 90 |
| Synthèse des résultats du participant 2 | 92 |
| Participant 3 | 93 |
| Caractéristiques de l'enfant | 93 |
| Présentation générale | 93 |
| Niveau développemental global | 93 |
| L'intervention comportementale intensive offerte | 93 |
| L'implantation | 94 |
| Les intervenants | 94 |
| L'application du programme | 94 |
| La supervision | 95 |
| La documentation | 95 |
| Les partenaires | 96 |

| | |
|--|-----|
| Le processus clinique | 96 |
| Contexte écologique | 97 |
| Évolution du profil de l'enfant | 98 |
| Premiers résultats d'évaluation | 98 |
| Évolution du développement en cours d'intervention | 101 |
| Ratio de développement | 103 |
| Évaluation du comportement adaptatif en cours d'intervention | 103 |
| Perception des parents | 104 |
| Synthèse des résultats du participant 3 | 104 |
| Participant 4 | 105 |
| Caractéristiques de l'enfant | 105 |
| Présentation générale | 105 |
| Contexte environnemental | 105 |
| Niveau développemental global | 106 |
| L'intervention comportementale intensive offerte | 106 |
| L'implantation | 107 |
| Les intervenants | 107 |
| L'application du programme | 107 |
| La supervision | 108 |
| La documentation | 108 |
| Les partenaires | 110 |
| Le processus clinique | 110 |

| | |
|---|-----|
| Contexte écologique | 111 |
| Évolution du profil de l'enfant | 112 |
| Premiers résultats d'évaluation | 112 |
| Évaluation du développement en cours d'intervention | 114 |
| Ratio de développement | 115 |
| Évaluation des comportements adaptatifs en cours d'intervention | 116 |
| Perception des parents | 117 |
| Degré de satisfaction liée aux services reçus | 117 |
| Qualité de vie familiale | 124 |
| Synthèse des résultats du participant 4 | 126 |
| Participant 5 | 127 |
| Caractéristiques de l'enfant | 127 |
| Présentation générale | 127 |
| Contexte environnemental | 127 |
| Niveau de développement global | 128 |
| L'intervention comportementale intensive offerte | 128 |
| L'implantation | 128 |
| Les intervenants | 129 |
| L'application du programme | 129 |
| La supervision | 130 |
| La documentation | 130 |
| Les partenaires | 131 |

| | |
|---|-----|
| Le processus clinique | 131 |
| Contexte écologique | 133 |
| L'application du programme | 134 |
| La supervision | 134 |
| La documentation | 135 |
| Les partenaires | 136 |
| Le processus clinique | 136 |
| Contexte écologique | 138 |
| Évolution du profil de l'enfant | 138 |
| Premiers résultats d'évaluation | 138 |
| Évaluation du développement en cours d'intervention | 141 |
| Ratio de développement | 143 |
| Évaluation des comportements adaptatifs en cours d'intervention | 143 |
| Perception des parents | 146 |
| Degré de satisfaction liée aux services reçus | 146 |
| Qualité de vie familiale | 151 |
| Synthèse des résultats du participant 5 | 153 |
| Discussion | 155 |
| Au regard des caractéristiques propres aux participants | 156 |
| Au regard des interventions offertes | 160 |
| Au regard de l'évolution des enfants | 166 |
| Regard sur les perceptions et la participation des familles | 171 |

| | |
|---|-----|
| Exploration des liens entre l'intervention offerte et l'évolution des enfants | 176 |
| Retombées | 179 |
| Forces et limites de l'étude | 180 |
| Conclusion | 183 |
| Recherches futures | 185 |
| Références | 187 |
| Appendice A. Participant #1 | 203 |
| Appendice B. Participant #2 | 206 |
| Appendice C. Participant #3 | 209 |
| Appendice D. Participant #4 | 212 |
| Appendice E. Participant #5 | 215 |

Liste des tableaux

Tableau

| | | |
|----|--|-----|
| 1 | Niveaux développementaux définis par le PEP-3 pour le participant 1 | 58 |
| 2 | Résultats et rangs centiles aux sous-domaines du PEP-3 | 58 |
| 3 | Réponses de la famille du participant 1 aux questions fermées ou à choix du QSS | 67 |
| 4 | Niveaux développementaux définis par le PEP-3 pour le participant 2 | 81 |
| 5 | Résultats et rangs centiles aux sous-domaines du PEP-3 | 81 |
| 6 | Réponses de la famille du participant 2 aux questions fermées ou à choix du QSS | 88 |
| 7 | Niveaux développementaux définis par le PEP-3 pour le participant 3 | 100 |
| 8 | Résultats et rangs centiles aux sous-domaines du PEP-3 | 100 |
| 9 | Niveaux développementaux définis par le PEP-3 pour le participant 4 | 113 |
| 10 | Résultats et rangs centiles aux sous-domaines du PEP-3 | 113 |
| 11 | Réponses de la famille du participant 4 aux questions fermées ou à choix du QSS | 119 |
| 12 | Niveaux développementaux définis par le PEP-3 pour le participant 5 | 140 |
| 13 | Résultats et rangs centiles aux sous-domaines du PEP-3 | 140 |
| 14 | Réponses de la famille du participant 5 aux questions fermées ou à choix du QSS | 147 |

Liste des figures

Figure

| | | |
|----|--|-----|
| 1 | Évolution des catégories combinées définies par le PEP-3 en rangs centiles | 61 |
| 2 | Évolution des ratios de développement à partir de l'âge développemental généré par le PEP-3 | 62 |
| 3 | Évolution des comportements adaptatifs définis par le Vineland-II | 63 |
| 4 | Évolution de la qualité de vie de la famille (BEACH) | 71 |
| 5 | Évolution des catégories combinées définies par le PEP-3 en rangs centiles | 83 |
| 6 | Évolution des ratios de développement à partir de l'âge développemental généré par le PEP-3 | 84 |
| 7 | Évolution des comportements adaptatifs définis par le Vineland-II | 85 |
| 8 | Évolution de la qualité de vie de la famille (BEACH) | 91 |
| 9 | Évolution des catégories combinées définies par le PEP-3 en rangs centiles | 102 |
| 10 | Évolution des ratios de développement à partir de l'âge développemental généré par le PEP-3 | 104 |
| 11 | Évolution des catégories combinées définies par le PEP-3 en rangs centiles | 115 |
| 12 | Évolution des ratios de développement à partir de l'âge développemental généré par le PEP-3 | 116 |
| 13 | Évolution de la qualité de vie de la famille (BEACH) | 125 |
| 14 | Évolution des catégories combinées définies par le PEP-3 en rangs centiles | 142 |
| 15 | Évolution des ratios de développement à partir de l'âge développemental généré par le PEP-3 | 143 |
| 16 | Évolution du comportement adaptatif – ABAS-II | 145 |
| 17 | Évolution de la qualité de vie de la famille (BEACH) | 153 |

Liste des acronymes et sigles

| | |
|---------------|---|
| AAC | Analyse appliquée du comportement (Applied Behavioral Analysis – ABA) |
| ABAS-II | Système d'évaluation du comportement adaptatif, deuxième édition |
| ABC | Score composé du comportement adaptatif (Adaptative behavior composite score généré par le Vineland-II) |
| ADOS | Échelle d'évaluation pour le diagnostic de l'autisme |
| ADI-R | Entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme |
| APA | American Psychiatric Association |
| CDC | Centers for Disease Control and Prevention |
| CIUSSS MCQ | Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec |
| CISSS | Centre intégré de santé et de services sociaux |
| CSSS | Centre de santé et de services sociaux |
| CMC | Comportements moteurs caractéristiques |
| CPE | Centre de la petite enfance |
| CRDI | Centre de réadaptation en déficience intellectuelle |
| CVC | Comportements verbaux caractéristiques |
| CVP | Cognition verbale/préverbale |
| CRDITED | Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement |
| CLSC | Centre local de services communautaires |
| CSSS | Centre de santé et de services sociaux |
| DEC | Diplôme d'études collégiales |
| DI | Déficience intellectuelle |
| DSM-5 | Manuel diagnostique de santé mentale, cinquième édition |
| DX | Diagnostic |
| FQA | Fédération Québécoise de l'Autisme |
| FQCRDITED | Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement |
| HAS | Haute Autorité de Santé |
| HVQ | Habiletés de vie quotidienne |

| | |
|---------|---|
| IC | Intervalle de confiance |
| ICI | Intervention comportementale intensive |
| INESSS | Institut national d'excellence en santé et en services sociaux |
| IU | Institut universitaire |
| LE | Langage expressif |
| LR | Langage réceptif |
| MCQ | Mauricie et Centre-du-Québec |
| MG | Motricité globale |
| MF | Motricité fine |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec) |
| NAC | National Autism Center (centre national de développement en autisme) |
| NPDC | National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (centre national de développement professionnel en TSA) |
| OCCETS | Office Canadien de Coordination de l'Évaluation des Technologies de la Santé |
| PECS | Système de communication par échange d'images |
| PEP-3 | Profil psycho-Éducatif – troisième édition |
| PNF TED | Plan national de formation en Trouble envahissant du développement |
| QSS | Questionnaire sur la satisfaction des services |
| QUAN | Quantitatif |
| QUAL | Qualitatif |
| RAD | Retard adaptatif et développemental (dégagé par le PEP-3) |
| RGD | Retard global de développement |
| SIPAD | Système d'information pour les personnes ayant une déficience |
| SS | Score standard |
| TDAH | Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité |
| TEACCH | Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles associés de la communication |
| TED | Troubles envahissants du développement |
| TED NS | Trouble envahissant du développement non spécifié |
| TSA | Trouble du spectre de l'autisme |
| UQTR | Université du Québec à Trois-Rivières |
| VB | Comportement verbal |

Remerciements

Ce mémoire n'aurait pas été possible sans les conseils et l'aide de plusieurs personnes y ayant contribué, d'une manière ou d'une autre, et m'ayant offert leur aide précieuse tout au long de l'élaboration et la rédaction de ce projet.

Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance à mes co-directrices, Mesdames Annie Paquet et Carmen Dionne, professeures-chercheuses au Département de psychoéducation de l'UQTR pour leur disponibilité, leur dévouement et leur accompagnement durant ce projet. Je les remercie aussi d'avoir cru en moi et de m'avoir associé à un de leurs nombreux projets, tous aussi intéressants les uns que les autres.

Je reconnais aussi la chance d'avoir pu œuvrer au sein de l'équipe de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce, ayant contribué à mon enrichissement intellectuel, personnel et professionnel au cours de ces dernières années. J'adresse mes sincères remerciements aux autres chercheurs et professeurs associés de cette équipe. Mes remerciements à Roxanne Guilbert, Christina Deraspe, assistantes de recherche et à Maude Boutet, professionnelle de recherche, à la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce, à Suzie McKinnon, Chercheuse en établissement au programme DI-TSA aux CIUSSS Saguenay-Lac-St-Jean, CISSS Bas-St-Laurent et CISSS Côte-Nord, et aux autres membres de l'équipe de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce pour leur encouragement, leur aide et leur soutien aussi bien directs qu'indirects.

Des remerciements au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CRDITED MCQ - IU¹) pour la bourse qui m'a été attribuée pour m'aider à poursuivre cette étude.

Je tiens aussi à exprimer toute ma gratitude envers mon conjoint, Freddy Jean-Joseph, sans qui, il m'aurait été encore plus difficile de mener à bien ce projet. Il m'a apporté son aide en assumant une large part de la gestion familiale, m'a épaulée dans mes moments de doute, m'a toujours encouragée à me dépasser et à trouver un moyen d'atteindre mes objectifs et enfin, m'a soutenu avec la force de son amour.

Un merci spécial à mes enfants pour la compréhension dont ils ont su faire preuve et pour la source de motivation qu'ils m'apportent chaque jour. Enfin, je remercie ma mère et ma filleule pour leur soutien moral.

¹ CRDITED MCQ – IU, présentement associé au centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Introduction

Une hausse du taux de prévalence des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est observée depuis quelques années (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2016; Christensen et al., 2016; Noiseux, 2014). Au Québec, le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) (MSSS, 2003) est dispensé sur l'ensemble du territoire auprès d'enfants de moins de six ans présentant un TSA ou ayant un diagnostic provisoire de TSA (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2014a, 2014b). Cependant, certains enfants font des gains importants, alors que d'autres font peu, voire aucun gain. Quelques auteurs ont tenté d'examiner les caractéristiques des enfants permettant de prédire leur réponse à ce type de programme. Bien que mitigés, les résultats mettent en lumière différents facteurs associés à des gains plus importants, notamment le niveau de fonctionnement initial lors de l'entrée dans les programmes (Flanagan, Perry, & Freeman, 2012; Hedvall et al., 2015; Klintwall et al., 2013; Szatmari et al., 2015; Itzhak & Zachor, 2007).

Considérant la variété de profils chez les enfants ayant un TSA, ainsi que la variété de réponses au programme ICI, il s'avère intéressant de se pencher sur l'évolution d'enfants présentant un TSA et recevant ce programme. Plus précisément, il s'agit d'enfant ayant des caractéristiques habituellement associées à une plus faible réponse à ce programme.

Pour ce faire, la méthode utilisée est celle des études de cas. Cette méthode permet un examen plus approfondi des réalités vécues par l'enfant et sa famille en contexte d'intervention comportementale intensive. En effet, les études d'effets sur la moyenne ne permettent pas de traduire la réalité d'un bon nombre d'enfants recevant ce type de service. De plus, en raison des difficultés qui semblent encore plus importantes chez ces enfants pour bénéficier des effets positifs du programme, tel qu'offert actuellement, il est d'autant plus important de s'y attarder.

Les différentes sections de ce mémoire incluent la problématique, le cadre conceptuel, la section consacrée à la méthode et au plan de recherche, la présentation des résultats, la discussion, puis la conclusion.

La problématique permet de dresser un portrait du contexte et de la pertinence sociale de ce projet. Le cadre conceptuel permet de définir le TSA, de s'attarder sur les caractéristiques de ce trouble chez l'enfant et sur les besoins relatifs à l'intervention. Il poursuit ensuite avec une présentation de l'intervention comportementale intensive et de son implantation. Enfin, il se termine avec les données concernant les effets de ce programme. Une deuxième partie est consacrée à la méthode de recherche. Elle comprend les informations relatives au devis, la présentation des participants et les critères de sélection retenus, le type d'analyse, le déroulement de l'étude puis les instruments de mesure. La troisième section porte essentiellement sur la présentation détaillée des résultats de chacune des études de cas. Enfin, la dernière section apporte les éléments de

discussion sur les profils des enfants, leur évolution, mais aussi au regard des informations fournies par leurs parents et leurs intervenants. Elle aborde aussi les éventuelles retombées de l'étude, mais aussi ses forces et ses limites-

Problématique

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez l'enfant et sa complexité

Depuis quelques années, une hausse du taux de prévalence des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est observée dans plusieurs pays. Ce taux s'élève désormais à un enfant sur 68 selon Christensen et al. (2016). Au Québec, Noiseux (2014) évalue la prévalence à 99 pour 10 000, soit près de 1 % des enfants âgés de 4 à 17 ans (Noiseux, 2014). Selon le National Autism Center (NAC, 2015), le TSA est l'un des troubles graves du développement les plus courants. En effet, il s'agit d'un trouble complexe dont les symptômes persistent dans le temps et dont les conséquences sont nombreuses autant pour la personne que pour ses environnements.

Généralement, ce trouble affecte le fonctionnement adaptatif des personnes concernées ce qui nuit à leurs conditions de vie au quotidien (Szatmari et al., 2015). Dès 1943, Léo Kanner (1971) relevait, chez les enfants présentant ce trouble, la présence de perturbations du langage et des relations sociales. Selon l'American Psychiatric Association (APA, 2013), ce trouble se caractérise par des altérations significatives et permanentes de plusieurs sphères du développement, notamment les interactions sociales, la communication verbale ou non verbale et les comportements. Les activités ou les comportements de ces enfants peuvent également être affectés à cause d'une rigidité face aux changements restreignant fortement leur champ d'action et engendrent des défis d'adaptation plus ou moins importants considérant également la présence ou

non de troubles associés (Machet, 2011 ; Matson & Fodstad, 2009; Ledford & Gast, 2006). En effet, la littérature reconnaît l'existence de plusieurs troubles associés au TSA (Fennell et al., 2010 ; Levy et al., 2010; Leyfer et al., 2006; Lord & Jones, 2013; Richdale & Schreck, 2009) et souligne la fréquente comorbidité chez les enfants ayant reçu un diagnostic de TSA (Levy et al., 2010). Le TSA est reconnu comme étant un trouble complexe et hétérogène dont les manifestations et les autres troubles associés ont pour conséquence de générer des difficultés d'adaptation sociale chez les enfants concernés. De plus, une variabilité clinique s'observe tant dans les manifestations des symptômes que dans leur intensité (APA, 2013). Effectivement, les domaines du développement peuvent être touchés, tous à des degrés différents. Il existe donc un large éventail de possibilités d'expression des caractéristiques du TSA; allant de manifestations provoquant des déficits mineurs ou quasi imperceptibles à des troubles pouvant altérer sévèrement le fonctionnement des personnes présentant des troubles autistiques (Jones & Klin, 2009). D'ailleurs, Waterhouse (2013) ajoute que le degré d'hétérogénéité en autisme est de loin supérieur à celui relevé dans bien d'autres troubles affectant les pensées, les comportements ou l'humeur.

Cette hétérogénéité des profils engendre une variété de trajectoires de développement chez les enfants ayant un TSA. En effet, le tableau clinique peut varier d'un enfant à un autre et il peut aussi changer pour un même enfant, au fil de son développement (Charman, 2012; Fountain, Winter, & Bearman, 2012; HAS, 2010). Ces trajectoires qui s'avèrent complexes et hétérogènes (Amaral, 2011; Jones & Klin 2009;

Lord & Jones, 2013; Schaaf & Zoghbi, 2011; Tager-Flusberg & Joseph, 2003) ajoutent une difficulté supplémentaire au travail d'intervention destiné à répondre spécifiquement aux besoins de chacun. Cette situation entraîne des besoins d'organisation et d'ajustement des services offerts.

L'intervention auprès des enfants ayant un TSA : besoins et défis

Au Québec, en réponse au besoin de services des enfants ayant un TSA, le MSSS (2003) propose que l'intervention comportementale intensive (ICI) soit l'intervention à privilégier afin de favoriser le développement de meilleures habiletés notamment dans les domaines, social, moteur, langagier et adaptatif. Le développement des compétences personnelles et sociales et ainsi l'acquisition d'autonomie sont donc les objectifs prioritaires de ces services. La fonction de ces services spécialisés est donc de permettre à la clientèle visée d'être intégrée au sein de sa communauté et de réussir, plus tard, à exercer pleinement un rôle social (FQCRDITED, 2010). Le programme s'est rapidement implanté à l'échelle de la province et constitue la principale réponse sur le plan des services publics offerts. Il est destiné aux jeunes enfants âgés de deux à cinq ans présentant un TSA ou ayant reçu un diagnostic provisoire de TSA. Il est également reconnu pour améliorer leur développement et leur intégration sociale (MSSS, 2003; Reichow et al., 2012). Cela fait donc plus d'une dizaine d'années que ces services sont offerts sur l'ensemble du territoire de la province. En se fondant sur les conclusions de certaines études (Reichow et al., 2012; Warren et al., 2011), l'avis de l'Institut National en Santé et en Services Sociaux (INESSS) réaffirme que le programme ICI est l'intervention de choix

pour les enfants d'âge préscolaire (INESSS, 2014a, 2014b). Ainsi, l'exposition à une intervention comportementale intensive (ICI) permet d'observer des progrès chez la plupart des enfants, mais ce, à des degrés différents (NAC, 2009, 2015; Odom et al., 2010; Perry et al., 2008; Rivard et al., 2014; Weitlauf et al., 2014; Wong et al., 2015). Bien qu'il ne soit pas exclu que les enfants ne recevant pas d'intervention de type ICI fassent aussi des progrès, plusieurs études ont montré que ceux qui bénéficient de cette intervention acquièrent plus rapidement de nouvelles compétences (Eldevik et al., 2012; Flanagan et al., 2012; Klintwall et al., 2013; Peters-Scheffer et al., 2013; Reichow et al., 2012).

Or, les intervenants œuvrant auprès des enfants concernés sont confrontés à plusieurs défis, car une bonne compréhension du profil de développement de l'enfant est une variable importante lors de la planification de l'intervention, surtout pour les enfants plus sévèrement atteints (Dawson & Adams, 1984). Aussi, l'adaptation de l'intervention aux caractéristiques des enfants (Klintwall & Eikeseth, 2014; Thompson, 2013), notamment ceux ayant un plus bas niveau de fonctionnement, affecte positivement leur développement (Dawson & Adams, 1984; Itzhak & Zachor, 2011).

Sachant que tous les enfants ne réagissent pas de manière uniforme à l'intervention comportementale intensive (ICI) (Szatmari et al., 2015) et en tenant compte de la variété des profils des enfants concernés, il est important de développer les connaissances sur les facteurs associés à une meilleure évolution des enfants ayant un TSA.

Les enfants ayant un TSA présentant un faible niveau de développement

Parmi la variété de tableaux cliniques du TSA, certains enfants présentent des profils se traduisant par des difficultés importantes dans plusieurs sphères de développement. Ces enfants ayant un plus bas niveau de développement sont confrontés à de plus grands défis quant à leur développement et à leurs capacités fonctionnelles (Hedvall et al., 2015). Il est fortement probable qu'ils rencontrent plus de difficultés d'apprentissage et que leur progression soit plus lente ou qu'elle reste stable (Fountain et al., 2012; Szatmari et al., 2015). De plus, ils sont plus susceptibles de présenter des difficultés comportementales (Nader-Grosbois, 2007) pouvant constituer un obstacle à l'efficacité des interventions, notamment en entravant le travail des intervenants qui œuvrent auprès de ces enfants (Symes, Remington, Brown, & Hastings, 2006).

En somme, plusieurs éléments influent sur les trajectoires développementales de ces enfants, soit les facteurs de variabilité individuelle, les facteurs environnementaux, la présence de troubles associés, mais aussi les modalités d'intervention choisies (Aussilloux, Baghdadli, Bursztejn, Hochmann, & Lazartigues, 2001).

Considérant la hausse du taux de prévalence du TSA, le caractère hétérogène et complexe de ce trouble ainsi que les déficits fonctionnels et les difficultés comportementales engendrés par la présence du TSA, enfin, considérant la nécessité d'adapter l'intervention à chaque enfant, il s'avère nécessaire de s'attarder à la façon dont l'ICI se déploie. Particulièrement lorsqu'elle est offerte à des enfants ayant des difficultés

plus importantes lors de leur arrivée dans les services. Il est également nécessaire de mieux comprendre comment cette intervention influence le parcours développemental de ces enfants ainsi que leur famille.

Ainsi, cette étude vise à décrire l'évolution d'enfants ayant un TSA et présentant des retards développementaux sévères en contexte de participation au programme ICI. Plus spécifiquement, le projet a pour objectifs spécifiques de : 1) documenter les caractéristiques développementales des enfants, 2) décrire les interventions qui leur sont offertes, 3) documenter l'évolution des enfants sur les principales dimensions du développement (développement global, fonctionnement cognitif, habiletés sociales, communication, comportement) lors de leur participation au programme ICI, 4) documenter les perceptions de la famille au regard de l'évolution de leur enfant, des interventions reçues et de leur qualité de vie familiale et finalement 5) explorer les liens entre l'évolution de l'enfant et l'intervention offerte.

Cadre Conceptuel

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Définition

Depuis quelques années, la terminologie *trouble du spectre de l'autisme (TSA)* est de plus en plus utilisée dans les écrits scientifiques pour désigner cette catégorie diagnostique. En 2013, la cinquième édition du manuel diagnostique de santé mentale (DSM-5) de l'APA entérine l'appellation TSA et propose une dyade autistique se définissant par 1) des déficits persistants dans les interactions et la communication sociales, dans des contextes multiples accompagnés par 2) des patrons répétitifs et restreints concernant les comportements les centres d'intérêt ou les activités. Cette nouvelle classification du DSM-5 (APA, 2013) regroupe désormais sous une même appellation le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié. Les sous-catégories diagnostiques étant désormais abolies, le DSM-5 (APA, 2013) propose désormais une catégorisation par degrés de sévérité : 1) un besoin de soutien; 2) un besoin de soutien substantiel et 3) un besoin de soutien très substantiel.

Interactions et communication sociales. En ce qui concerne le domaine social, le DSM-5 (APA, 2013) précise que les particularités se définissent par des comportements non verbaux pouvant sembler inappropriés, principalement dans l'utilisation du contact visuel, des mimiques faciales, des postures corporelles et des gestes. Des difficultés à initier ou à répondre adéquatement à des échanges sociaux, une incapacité à établir des relations avec les pairs selon le niveau de développement attendu et l'absence de partage spontané des

plaisirs, des réussites ou des intérêts avec autrui sont aussi des signes également observables. Lorsque des interactions sociales sont initiées, elles le sont, principalement, dans le but de satisfaire des besoins immédiats. En raison de difficultés à comprendre les situations sociales quotidiennes, les enfants ayant un TSA manquent aussi de réciprocité sociale ou émotionnelle. Enfin, leur langage corporel présente des particularités liées à leur mauvaise compréhension ou utilisation des gestes ou encore à une absence totale d'expression faciale ou de communication non verbale (APA, 2013; HAS, 2010).

Pour ce qui a trait aux troubles liés à la communication, ils peuvent se manifester par la présence d'un retard de développement du langage, une absence ou des difficultés sur le plan expressif et des déficits dans la compréhension des modes de communication non verbale (Charman, 2012; HAS, 2010; Johnson & Myers, 2007; Whitehouse, Barry, & Bishop, 2008). En ce qui concerne le domaine verbal, certains enfants peuvent développer de l'écholalie, avoir un timbre de voix, une intonation ou un rythme considérés comme étant atypiques ou singuliers. Dans certains cas, la perte du langage peut se produire (APA, 2013).

Toutefois, le DSM-5 (APA, 2013) précise que la présence de déficits marqués liés à la communication sociale sans autres symptômes répondant aux critères du TSA pourrait relever d'un trouble de la communication sociale.

Patrons répétitifs et restreints des comportements, des centres d'intérêt ou des activités. Selon le DSM-5 (APA, 2013), les spécificités comportementales peuvent s'observer à travers des activités ou centres d'intérêt stéréotypés et restreints. Cela se traduit par un accent mis sur des intérêts très restreints avec une intensité jugée anormale. Il n'est pas rare d'observer, chez les enfants ayant un TSA, une orientation de leurs intérêts vers un seul type d'objet ou un seul sujet, ce, de manière exclusive. L'importance accordée aux habitudes, aux routines ou aux rituels, souvent rigides et non fonctionnels, contribue à la forte résistance aux changements observée chez ces enfants. Les mouvements moteurs stéréotypés traduisant un besoin d'autostimulation (Ben-Sasson et al., 2009), les activités à caractère répétitif et souvent hors contexte et le maniérisme sont aussi d'autres comportements observés (Johnson & Myers, 2007; Matson, Dempsey, & Fodstad, 2009).

Certaines particularités sensorielles, très présentes chez les personnes ayant un TSA (Ben-Sasson et al., 2009; Iarocci & McDonald, 2006; Nachshen et al., 2008), peuvent expliquer plusieurs comportements observés chez ces enfants (Ledford & Gast, 2006; Matson & Fodstad, 2009). À ce sujet, Beaulne (2013) souligne combien il est important de tenir compte de ces particularités sensorielles pour mieux comprendre le profil clinique des enfants ayant un TSA.

Les degrés de sévérités. Avec la parution du DSM-5 (APA, 2013), la distinction entre différents sous-types d'autisme a laissé place à une classification selon le degré de sévérité des symptômes et selon le niveau de soutien nécessaire à la personne.

Au niveau 1, en l'absence de soutien, les déficits liés à la communication et aux interactions sociales causent des incapacités manifestes tandis que les rituels et comportements restreints et répétitifs nuisent de manière significative au fonctionnement de la personne, dans divers contextes.

Le niveau 2 est observé quand la personne présente des déficits marqués de communication verbale et non verbale, des altérations sociales manifestes malgré la mise en place de premières mesures de soutien ou qu'elle a des particularités dans ses initiatives ou ses réponses lors d'échanges sociaux. Ses comportements et intérêts sont assez atypiques pour perturber son fonctionnement et être remarqués par un observateur extérieur.

Le troisième niveau de sévérité requiert encore plus de soutien. Il est reconnu lorsque les atteintes affectent sévèrement le fonctionnement de la personne dans la mesure où elle n'utilise que quelques mots et qu'elle présente des capacités de communication ou d'interactions sociales jugées minimales. Elle manifeste de la détresse face aux changements de routine et son fonctionnement est considérablement altéré à cause de la présence de rituels, de comportements répétitifs et de préoccupations invasives.

Autres critères

D'autres signes sont pris en considération avant de poser le diagnostic. Il s'agit de l'apparition précoce de symptômes observables dès la période développementale. Ensuite, plusieurs sphères fonctionnelles doivent être touchées, ce, de manière significative. Aussi, les perturbations et limitations observées ne doivent pas s'expliquer par un autre diagnostic tel que la déficience intellectuelle (DI) ou le retard global de développement (RGD) (APA, 2013).

Prévalence

Au Canada, selon les données publiées par la Fédération québécoise les personnes présentant un TSA représentent environ 1 % de la population tandis que pour le Québec ce chiffre s'élève à 1,4 % (Fédération Québécoise de l'Autisme [FQA], 2017). Une étude publiée par le CDC en 2016, basée sur des données de 2012, estime que le tiers des personnes ayant un TSA présenterait aussi une déficience intellectuelle, le quart une intelligence limite et que 44 % auraient un niveau d'intelligence moyenne ou supérieure. Cette même étude mentionne que les garçons (1 sur 42) sont plus touchés par le TSA que les filles (1 sur 189).

Troubles associés

Les troubles du langage, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), la déficience intellectuelle (DI) sont les troubles développementaux fréquemment associés au TSA (Fernell et al. 2010; Levy et al., 2010; Leyfer et al, 2006). Des troubles anxieux et des comportements d'opposition ou

perturbateurs (Lord & Jones, 2013), des phobies et des troubles obsessionnels-compulsifs (Leyfer et al., 2006) peuvent également être observés, en plus du TSA. Le trouble du sommeil est celui que les familles relatent le plus souvent (Richdale & Schreck, 2009).

Caractéristiques du développement des enfants TSA

Plusieurs auteurs ont étudié le développement des enfants ayant des troubles autistiques et l'impact qu'exercent les différentes sphères du développement entre elles (Baghdadli et al., 2012; Bernabei, Cerquiligni, Cortesi, & D'Ardia, 2007; Burack et Volkmar, 1992; Fountain et al., 2012; Hedvall et al., 2015; Matson, Wilkins et Macken, 2008; Nader-Grosbois, 2007; Rivard, Dionne, Morin, & Gagnon, 2013; Symes et al., 2006; Werner & Dawson, 2005). En effet, certaines études révèlent l'existence de patrons développementaux distincts chez cette population. En étudiant les trajectoires développementales de la communication, de la sphère sociale et des comportements répétitifs d'enfants TSA, Fountain et al., (2012), ont défini des sous-groupes selon leur mode de développement. Ces auteurs révèlent la présence d'une certaine hétérogénéité dans le rythme de développement des enfants au sein de trois dimensions : la communication, la sphère sociale et les comportements répétitifs. En ce qui concerne la communication et la sphère sociale, ils distinguent six sous-groupes les «high», les «bloomers», les «medium-high», les «medium», les «low-medium» et les «low». La caractéristique du groupe des « bloomers » est un faible niveau au départ suivi d'une progression rapide qui stagne ou diminue au fil du temps. Concernant les comportements répétitifs, ils distinguent les enfants qui n'ont jamais, ceux qui s'améliorent, ceux dont

les performances diminuent, certains pour lesquels ces comportements apparaissent en cas de stress, ceux qui manifestent ces comportements au quotidien et enfin les enfants pour lesquels les comportements répétitifs sont fréquents. Leurs résultats montrent que les enfants présentant des déficits marqués en communication et dans la sphère sociale, sont plus susceptibles de manifester des comportements répétitifs fréquents. Ceux ayant eu un diagnostic précoce sont plus susceptibles de faire partie du groupe dont le niveau de fonctionnement en communication est plus faible. D'autres résultats de cette même étude révèlent que l'hétérogénéité du développement est plus marquée dans la sphère sociale. Dans cette même sphère, l'évolution du profil des enfants appartenant au sous-groupe à très bas fonctionnement s'est avérée très lente et leur trajectoire développementale est restée quasi stable. Dans le même ordre d'idée, selon Baghdadli et al. (2012), les trajectoires à faible croissance dans le domaine de la communication et de la sphère sociale sont associées à des limitations cognitives et langagières, à la présence d'épilepsie et à la sévérité du TSA, chez des enfants âgés de cinq ans.

En ce qui concerne les capacités de régulation, de planification, de résolution de problème des enfants ayant un TSA, Nader-Grosbois (2007) montre qu'un âge mental et un niveau de développement cognitif élevés sont des facteurs propices à de meilleures capacités d'autorégulation. Par opposition, un âge mental et un niveau de développement cognitif faibles augmentent les chances de présenter des difficultés fonctionnelles. De plus, la même étude révèle que de bonnes capacités d'autocontrôle et d'autorégulation sont des signes d'une plus faible sévérité du trouble autistique. L'auteure montre enfin

que le degré de sévérité de l'autisme est associé aux risques de présenter de plus importantes difficultés comportementales (Nader-Grosbois, 2007). De tels résultats sont confirmés par Matson et al. (2008) qui précisent que les enfants ayant un TSA manifestent plus de problèmes de comportement que ceux ayant un développement atypique sans TSA ou que les enfants neuro-typiques. D'autre part, ces auteurs mettent aussi en évidence l'association positive qui existe entre le degré de sévérité de l'autisme et les difficultés comportementales. À ce propos, dans leur étude menée au Québec, Rivard et al., (2013) ajoutent que la presque totalité des intervenants travaillant en contexte d'ICI interrogés déclare avoir travaillé avec un enfant présentant des troubles du comportement. Or, les recherches menées par Symes et al., (2006) soulignent que les problèmes de comportement constituent un obstacle à l'efficacité des programmes d'intervention comportementale intensive (ICI).

L'intervention précoce pour les enfants TSA

À ce jour, il existe de multiples interventions dont certaines misent principalement sur une planification de l'intervention en tenant compte de l'hétérogénéité fonctionnelle des personnes ayant un TSA ainsi que les facteurs contribuant à leur évolution (HAS, 2010; Klintwall & Eikeseth, 2014; INESSS., 2014a, 2014b; Thompson, 2011, 2013). La participation et les interactions sociales, la communication et le langage, la sphère cognitive (attention, mémoire, fonctions exécutives, stratégies d'apprentissages, etc.), les comportements, le jeu, les transitions, les fonctions psychomotrices, sensorielles et perceptuelles sont autant de domaines concernés par les interventions tant

développementales que comportementales destinées à cette clientèle (MSSS, 2003; HAS, 2010; Klintwall & Eikeseth, 2014; Lord & Jones, 2013; NAC, 2009). Comme le soulignent, Happé, Ronald et Plomin (2006), la complexité des manifestations associées au TSA constitue l'un des principaux défis auxquels se heurtent la recherche et l'intervention. À ce sujet, Maglione, Gans, Das, Timbie, & Kasari (2012) soulignent l'importance d'ajuster les programmes aux diverses difficultés manifestées par les enfants.

Cette hétérogénéité contribue à expliquer la variété des stratégies ou procédures pouvant être utilisées dans les interventions. En effet, il s'avère nécessaire de développer des interventions spécialisées dont les objectifs visent l'amélioration de compétences autant développementales qu'adaptatives et fonctionnelles afin de tenir compte des divers profils cliniques ainsi que des relations qu'exercent entre eux les domaines du développement (NAC, 2009; Odom et al., 2010).

Ces interventions spécialisées doivent répondre à des objectifs réalisables à court terme, s'inscrivant au sein d'une planification dont la visée est à plus long terme. Elles s'organisent autour de stratégies permettant de structurer l'environnement et les activités en termes d'espace, de temps, de moyens, de procédure et de communication, afin de répondre aux besoins de l'enfant et de lui permettre d'acquérir de nouvelles compétences (Klintwall & Eikeseth, 2014; Rivière, 2006).

De plus, la qualité et l'intensité de l'accompagnement ont un impact significatif sur l'évolution fonctionnelle des personnes ayant un TSA (HAS, 2010). La sévérité des symptômes, l'âge, le niveau de développement et les expériences de vie sont d'autres éléments à considérer au moment d'élaborer un programme d'intervention. De ce fait, les apprentissages doivent être ajustés à l'âge et au milieu de vie de la personne ayant un TSA (INESSS, 2014a, 2014b; Rivière, 2006). Aussi, la durée de l'intervention, d'une intensité suffisante, doit permettre à l'enfant de participer régulièrement à des activités favorisant les échanges et les apprentissages. Pour faciliter la généralisation, il faut prévoir d'offrir, aux enfants ayant un TSA, des opportunités d'apprentissage dans divers contextes tenant compte des moments, des lieux, des personnes et des stimuli (Hilaire, 2014; NAC, 2009; Odom et al., 2010; Warren et al., 2011). Enfin, il est important d'évaluer régulièrement les progrès afin d'ajuster les propositions éducatives aux besoins des personnes (HAS, 2010, 2012; Klintwall, 2015; Klintwall & Eikeseth, 2014).

L'intervention comportementale intensive précoce (ICI)

L'intervention comportementale intensive est décrite par Klintwall et Eikeseth (2014) comme étant un programme d'intervention global en ce sens qu'il vise l'ensemble des domaines de développement de l'enfant. Le programme a recours à différentes procédures et stratégies d'intervention comportementales pour enseigner de nouvelles habiletés (renforcement, incitation, enseignement par essais distincts, enseignement naturaliste, analyse de tâches...) et est offert de façon intensive et précoce. Il découle des recherches et des expérimentations effectuées par Lovaas (1987, 2003). Ces travaux ont

fait l'objet de la publication d'un premier curriculum de référence basé sur l'analyse appliquée du comportement et détaillant les étapes permettant de développer de nombreuses compétences chez les enfants (Lovaas, 1981). Depuis quelques années, plusieurs modèles basés sur ces travaux ont été publiés, notamment le modèle de Denver (Rogers & Dawson, 2010), l'approche TEACCH développée dès 1971 par une équipe de chercheurs (Schopler, Mesibov, Shigley, & Bashford, 1984) et le curriculum de Maurice (Maurice, Green & Luce, 1996).

Principes essentiels du programme ICI. Plusieurs auteurs énoncent des critères d'implantation essentiels à une intervention comportementale intensive et précoce (Klintwall & Eikeseth, 2014; NAC, 2009, 2015; Odom et al., 2010; Warren et al., 2011). Il existe certaines directives qui encadrent la mise en œuvre d'une intervention comportementale intensive.

Ce type de programme suppose que l'intervention soit offerte précocement à des enfants âgés de moins de huit ans. Les interventions doivent se dérouler dans des environnements différents tels le domicile parental, les classes spécialisées ou inclusives et dans divers lieux de la communauté. Il est recommandé de respecter un faible ratio intervenant/enfant, c'est-à-dire que souvent l'intervention se réalise sous une forme impliquant un ou deux intervenants pour un seul enfant (Warren et al., 2011). L'utilisation de manuels d'intervention ou à des curriculums servant de base une programmation des activités est fortement recommandée (NAC, 2009, 2015). Cette programmation des activités doit s'adapter aux caractéristiques de l'enfant et aussi tenir compte des

symptômes de l'autisme. Elle doit alors être conçue de façon individualisée et les activités qu'elle prévoit doivent répondre à des objectifs, « micro-gradués », clairement définis selon les besoins développementaux ou adaptatifs de l'enfant. Enfin, elle doit respecter une planification précise ayant des objectifs. De plus, les intervenants doivent bénéficier d'une supervision leur permettant de s'assurer de bien appliquer l'ICI (NAC, 2009; Odom et al., 2010). À cela s'ajoutent l'intensité et la durée de l'intervention reconnues comme étant des critères fondamentaux de réussite du programme. Il n'y a pas de consensus concernant le nombre d'heures dispensées par semaine. Néanmoins, les études s'accordent sur le fait qu'un minimum de 20 h par semaine soit consacré à l'intervention. En effet, dans leur méta-analyse portant sur cinq études sélectionnées pour leur bonne qualité scientifique, Klintwall & Eikeseth (2014) rapportent une intensité comprise entre 25 et 38 heures par semaine (Smith, Groen, & Wynn, 2000; Eikeseth, Smith, Jahr, & Eldevik, 2007; Remington et al., 2007). Le rapport du NAC (2015), quant à lui, rapporte que les programmes devraient offrir des services allant de 25 à 40 heures par semaine sur une durée de deux à trois ans.

Les stratégies spécifiques reconnues scientifiquement. Plusieurs procédures associées au programme ICI favorisent les acquisitions et la généralisation des apprentissages selon les caractéristiques ou les besoins des enfants (Maglione et al., 2012; NAC, 2009; Odom et al., 2010; Warren et al., 2011). L'intervention de base a recours à un ensemble de stratégies basées sur des données probantes. Le centre national de développement en autisme *National Professional Development Center on ASD* (Odom et

al., 2010) présente un classement de plusieurs pratiques probantes reconnues scientifiquement. Ce sont des stratégies spécifiques à l'intervention, basée sur des éléments de preuve quant à leurs effets sur les sphères développementales ou comportementales ciblées. *Les interventions de type « antécédent »* supposent de modifier l'environnement pour amener l'enfant à manifester un comportement. *L'enseignement assisté par l'ordinateur* permet d'enseigner des habiletés académiques et d'agir sur le développement de la communication et du langage. *Le renforcement différentiel* met l'emphase sur les comportements désirés en ignorant les autres. Les essais distincts, pratiqués en un pour un et qui prévoient une planification contrôlée et systématique de l'enseignement. *L'extinction* vise à réduire ou éliminer les comportements indésirables. *L'analyse fonctionnelle du comportement* fournit des éléments d'information sur les raisons d'apparition d'un comportement. *L'entraînement à la communication fonctionnelle* permet à l'enfant de mieux se faire comprendre en d'exprimant ses besoins. *L'intervention naturaliste* suppose que l'intervenant s'adapte à l'environnement de l'enfant notamment dans le but de développer les interactions et tire ainsi profit des routines quotidiennes. *L'intervention par les parents* favorise l'individualisation et la continuité des apprentissages. L'intervention de type enseignement par les pairs offre la possibilité d'acquérir nouvelles habiletés sociales dans des environnements naturels. *Le Picture Exchange Communication System (PECS)* aide à l'entraînement à la communication, à *l'entraînement aux réponses pivots*, basé sur les initiatives et les intérêts de l'enfant, mais aussi à améliorer ses comportements sociaux. *L'interruption de la réponse ou la redirection* est une technique d'arrêt d'agir, utile lors de l'apparition de

comportements dérangeants. *L'autocontrôle* développe la gestion des émotions dans des situations variées. *Les scénarios sociaux* permettent d'expliquer à l'enfant les situations sociales dans des contextes différents. Les *groupes d'habiletés sociales* sont des dispositifs permettant d'apprendre à interagir de façon appropriée avec les pairs. Le *dispositif électronique de communication* utilise la voix synthétique ou digitale. Le *Système de travail structuré*, basé sur l'approche TEACCH, met l'accent sur l'utilisation de support visuel dans le but d'améliorer l'autonomie de l'enfant. *L'analyse de tâches* consiste à diviser une action en plusieurs étapes afin de faciliter sa réalisation par de l'enfant. *Le temps d'attente* permet de fournir à l'enfant un délai pour qu'il traite l'information reçue, avant de reformuler ou de remplacer la consigne initiale. *Le modelage par vidéo* est l'utilisation de matériel audiovisuel permettant d'offrir un modèle visuel pour un comportement ou une habileté visés. *Les supports visuels* concernent tout matériel et leur présentation visuelle aide l'enfant à s'orienter à travers sa journée (Odom et al., 2010). Il est toutefois très important de veiller, lors des interventions, à entretenir le plaisir que prend l'enfant à passer du temps avec son intervenant et de tenter d'en faire le principal renforçateur, pour ensuite qu'il développe l'envie de s'amuser avec des pairs (Adrien & Gattegno, 2014).

Caractéristiques d'implantation du programme. Plusieurs dimensions sont à considérer en termes d'implantation d'un programme. Il existe une grande variété d'approches permettant de juger de l'implantation d'un programme (Joly, Touchette, & Pauzé, 2009). Plusieurs composantes peuvent être prises en compte comme la clientèle concernée, les modes d'intervention, les professionnels concernés, les structures organisationnelles, mais aussi l'environnement.

L'implantation du programme ICI au Québec. Depuis 2003, les CRDITED du Québec qui ont reçu le mandat d'implanter le programme ICI. Ils ont pour mission de contribuer au développement optimal du potentiel des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, à leur intégration et participation sociales ainsi qu'à l'amélioration de leur qualité de vie (FQCRDITED, 2010). Ce sont des établissements de réadaptation qui offrent des services spécialisés destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Au Québec, en 2010, la Fédération québécoise des CRDITED publie le premier guide de pratique en troubles envahissants du développement s'adressant aux professionnels des services d'adaptation et de réadaptation qui travaillent avec une clientèle d'enfants âgés de moins de six ans. Ce document reprend les grands principaux fondements du programme d'intervention comportementale intensive et précoce tels que définis dans la section précédente. Il informe que l'ICI offerte par les CRDITED du

Québec inclut uniquement les heures d'application directe auprès de l'enfant. Le guide précise que l'enseignement des objectifs apprentissages doit être planifiée et répétée et qu'elle peut se faire en duo (un intervenant pour un enfant) ou avec très petits groupes. Ces enseignements se déroulent sur de très brèves périodes de temps d'une durée de 15 à 20 minutes. Il ajoute que tous les objectifs ciblés pour l'enfant doivent être travaillés à l'aide de techniques ou de stratégies reconnues scientifiquement, qu'ils soient mesurables, observables et qu'ils soient régulièrement évalués pour s'assurer de l'évolution de l'enfant et par conséquent, ajuster ces objectifs ainsi que les interventions qui en découlent. Ce guide préconise aussi la mise en place d'interventions ciblant les sphères du développement, les capacités cognitives et de traitement de l'information, les habiletés sociales et de régulation des émotions. Il souligne également l'importance de prévoir des modalités de supervision ainsi qu'une organisation en interdisciplinarité pour observer les besoins de l'enfant et déterminer la nécessité de procéder à des évaluations plus approfondies. Ainsi, les services offerts par le programme ICI, au sein des CRDITED du Québec, visent à bien répondre à un renforcement des réactions adaptatives et un arrêt ou une atténuation de comportements mésadaptés chez les enfants ayant un TSA, leur but étant de développer le plein potentiel de ces enfants en misant sur une intensité, la précocité ainsi que sur des approches spécifiques.

Cependant, peu de données sont disponibles quant à la mise en œuvre de l'intervention par les CRDITED (Deschâtelets, 2015). À ce sujet, un récent rapport portant sur la nature des modèles d'implantation choisis par les établissements mentionne que le

choix effectué par les CRDITED quant à l'articulation des programmes au Québec respecte généralement les grands principes de l'ICI, à savoir une approche comportementale ou une approche comportementale/développementale, une précocité et une intensité d'intervention (Dionne, Joly, Paquet, Rivard, & Rousseau, 2012). Ce rapport souligne cependant que les attentes liées à l'âge d'entrée dans le programme et au nombre d'heures dispensé sont plus difficiles à atteindre dans certaines régions. Il s'accorde donc avec les résultats d'une étude portant sur la fidélité d'implantation de l'ICI au Québec qui conclut que la pratique en ICI telle qu'offerte dans six CRDITED est très hétérogène et variable d'un centre à l'autre ou même au sein d'un même centre (Gamache, Joly, & Dionne, 2011).

Les effets du programme ICI

Des effets scientifiquement reconnus. Plusieurs études documentent l'efficacité des interventions comportementales intensives autant sur les enfants que sur leur famille. Ce type de programme permet d'observer des améliorations de la communication et du langage (Maglione et al., 2012; Makrygianni & Reed, 2010; Odom et al., 2010; Reichow et al., 2012; Virues-Ortega, 2010; Virues-Ortega, Rodriguez, & Yu, 2013; Warren et al., 2011), du fonctionnement cognitif, des apprentissages académiques (Eldevik, Hastings, Hughes, Jahr, Eikeseth, & Cross, 2009; Maglione et al., 2012; Warren et al., 2011), de la motricité (Virues-Ortega, 2010; Virues-Ortega et al., 2013), des jeux (Kasari, Gulsrud, Freeman, Paparella, & Hellemann, 2012) et des comportements adaptatifs (Eldevik et al., 2009; Makrygianni & Reed, 2010; Virues-Ortega, 2010; Virues-Ortega et al., 2013). Par

ailleurs, dans leur méta-analyse, Reichow et al (2012) prouvent l'efficacité de l'ICI chez les enfants ayant un TSA. Leur étude conclut que les gains s'observent notamment dans les domaines, intellectuel, adaptatif, de la communication, de la socialisation et des compétences de vie quotidienne. Elle révèle que les résultats sont meilleurs en termes de capacités intellectuelles tandis que le domaine de la socialisation obtient de moins bons. Les études évaluées font mention de la réduction des symptômes du TSA en général, des problèmes de comportement, mais aussi des attitudes liées à l'anxiété (NAC, 2009; Odom et al., 2010; Weitlauf et al., 2014). En outre, bien qu'il ne soit pas exclu que les enfants ne recevant pas l'ICI puissent faire aussi des progrès, plusieurs études montrent que ceux qui bénéficient de cette intervention acquièrent plus rapidement de nouvelles compétences aussi bien pour leur fonctionnement intellectuel qu'en ce qui concerne leurs comportements adaptatifs (Eldevik et al., 2012; Klintwall et al., 2013; Flanagan et al., 2012; Peters-Scheffer et al., 2013).

Les variables qui influencent les réponses au programme. Certains auteurs ont analysé les variables influençant positivement le rendement du programme. Klintwall et al., (2013) démontrent qu'il y a une corrélation entre la progression des apprentissages et le fonctionnement intellectuel, ce qui signifie que les enfants ayant un fonctionnement intellectuel supérieur à l'admission au programme auraient de meilleures chances d'évoluer plus rapidement dans leurs apprentissages. Itzhak et Zachor (2011) mettent en évidence la faible sévérité de l'autisme et l'âge précoce au moment de l'intervention comme étant aussi des facteurs favorables. En effet, l'étude de Flanagan et al. (2012)

confirme l'influence de l'âge à l'entrée dans le programme et ajoute la capacité d'adaptation initiale de l'enfant comme étant aussi une variable laissant présager une meilleure réponse au programme. Une étude comparative portant sur le fonctionnement adaptatif d'enfants TSA faisant des gains et de ceux n'en faisant pas conclut que les différences entre deux groupes ayant obtenu des résultats extrêmes concernent principalement le niveau cognitif, l'âge de référence, la présence de difficultés dès l'âge de 18 mois et les régressions. Par exemple, leurs résultats montrent que les enfants TSA sans DI avaient 18 fois plus de chance d'appartenir au sous-groupe faisant des gains dans le domaine adaptatif. Ils ajoutent que l'âge de référence de l'enfant, en raison de la présence du TSA, pourrait être considéré comme un marqueur de la sévérité du trouble, car ceux ayant eu les plus faibles résultats liés à la sphère adaptative sont aussi ceux dont l'évaluation clinique précoce. Ils poursuivent en affirmant que de faibles résultats dans le domaine adaptatif à la fin de leur étude concernaient aussi les enfants pour lesquels des retards étaient observés avant l'âge de 18 mois ou ceux ayant subi une régression dans leur développement (Hedvall et al., 2015). Par ailleurs, certains auteurs précisent que de bonnes capacités adaptatives sont favorables à de meilleures acquisitions dans les domaines langagiers, comportementaux et intellectuels (Eldevik et al., 2010; Makrygianni & Reed, 2010; Reichow, 2012).

Peu d'études portent sur les résultats du programme ICI implanté au Canada. À ce sujet, Perry et al. (2008), ont rapporté les résultats d'un échantillon de 332 enfants recevant le programme ICI dispensé en Ontario à des enfants TSA âgés entre deux et sept ans.

Leurs résultats s'accordent avec ceux de l'étude de Freeman et Perry (2010) qui conclut à des améliorations significatives des capacités cognitives et la diminution des symptômes autistiques. L'étude de Perry et al., (2011) révèle que les enfants ayant un niveau de fonctionnement intellectuel plus élevé ont fait des gains substantiels par rapport aux autres, soit ceux ayant un niveau de fonctionnement intellectuel allant de moyen à faible. Ces auteurs ajoutent que l'âge de l'enfant à son admission au programme a aussi des répercussions sur les réponses au programme. Cela peut s'expliquer par la plasticité du cerveau durant la petite enfance permettant à l'enfant d'acquérir plus aisément des habiletés proches d'un développement dit « normal », ce avant que se cristallisent les comportements problématiques (Zwaigenbaum, 2010). Par conséquent, cette étude révèle que les enfants ayant obtenu de moins bons résultats sont ceux dont les données initiales, de fonctionnement intellectuel, en termes d'âge moyen et de niveau de développement étaient déjà plus faibles.

L'étude de Rivard et al. (2014), réalisée au Québec, rapporte des améliorations en termes de quotient intellectuel, de comportements adaptatifs et de compétences socioaffectives chez 93 enfants. Ces recherches réalisées au Canada (Perry et al., 2008, 2011; Rivard et al., 2014) s'accordent pour conclure que la diffusion d'un programme ayant pour bases l'ICI, à une large part de la population concernée, est souhaitable.

Les familles d'enfants TSA

L'implication des familles dans le processus entourant l'intervention auprès de leur enfant est, sans contredit, un avantage autant pour l'enfant que pour l'intervenant (Rivard et al., 2014). Donc, il est de l'intérêt de tous les professionnels de les considérer comme étant des partenaires de choix (Bouchard, 2014). De plus, les attentes des familles constituent un élément fondamental dans la planification de l'intervention offerte à l'enfant (Klintwall & Eikeseth, 2014; Rivière, 2006). Les champs d'intervention régulièrement priorités par les parents sont principalement la communication, les interactions sociales et les comportements (Hall & Graff, 2010). Considérant l'accent mis sur l'intensité du programme, Klintwall et Eikeseth (2014) mentionnent qu'un grand nombre d'adultes gravitant autour de l'enfant, à savoir, les parents, les membres de la famille élargie, les frères ou sœurs aînés, les enseignants et les intervenants, devraient s'impliquer et être sensibilisé à l'intervention tant sur le plan théorique que pratique. En effet, le rapport de l'office canadien de coordination et de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS, 2001) sur lequel se basent les orientations du MSSS (2003) indique que la participation ainsi que la formation des parents sont recommandées afin d'intégrer l'intervention dans la vie quotidienne de l'enfant et, de ce fait, maximiser ses chances de réussites. Par ailleurs, la participation parentale dans le cadre de l'ICI peut contribuer à une meilleure *acceptation/compréhension* de l'intervention et à une plus grande efficacité de celle-ci (Solish & Perry, 2008). L'implication de la famille peut prendre diverses formes et la mère est souvent celle qui y met plus d'intensité (Courcy, Granger, & Rivières-Pigeon, 2014). Cette implication passe aussi par l'offre de formations aux parents

pour qu'ils soient en mesure de mieux interagir avec l'enfant et d'apprécier son évolution (Rivard et al., 2014). Par ailleurs, la précocité des services est un facteur favorable au bien-être des parents (Courcy, Rivières-Pigeon, & Sabourin, 2012) même si le contexte actuel ne permet pas toujours d'offrir l'ICI dès les premiers soupçons ou aussitôt le diagnostic obtenu. D'ailleurs, l'évaluation d'un préprogramme d'entraînement parental permettant d'inclure l'intervention dans le quotidien familial sur une durée d'un an a montré que les parents ont perçu des effets favorables sur leur qualité de vie ce, avant même que l'enfant ne soit véritablement admis au sein du programme dispensé par les intervenants spécialisés du CRDITED (Rivard et al., 2014). De plus, l'étude menée par Courcy et al. (2012) montre qu'une large majorité de parents ont attribué les changements observés chez leur enfant à l'ICI. Cette étude conclut qu'une intervention précoce associée au soutien des intervenants affecte positivement le fonctionnement familial. Ainsi, le soutien apporté aux familles peut améliorer leur sentiment de compétence, les interactions familiales, leur bien-être en général ainsi que leur attitude au regard du TSA.

Méthode

Plan de recherche

Cette étude exploratoire et descriptive a recours à un devis mixte (QUAN et QUAL) simultané imbriqué. La méthode retenue est l'étude de cas multiples notamment pour sa contribution aux recherches exploratoires (Roy, 2009). Cette méthode favorise un examen approfondi d'un phénomène à l'étude à l'aide de sources variées d'information (Fortin & Gagnon, 2016). De plus, c'est une approche pouvant servir à poser les balises afin d'envisager, ensuite, des études à plus grande échelle (Horner, Carr, McGee, Odom, & Wolery, 2005). L'étude est réalisée à partir de données quantitatives et qualitatives recueillies, pour la plupart, sur trois temps de mesure. La triangulation des sources (intervenants, parents, enfants), mais aussi des méthodes de collecte de données (questionnaires aux parents, résultats aux évaluations standardisées, questionnaires aux intervenants) contribue à la rigueur de cette démarche (Fortin & Gagnon, 2016).

Participants

Dans le cadre de ce projet, une attention toute particulière est accordée au choix des participants. En effet, la méthode des études de cas exige de sélectionner rigoureusement les participants afin de prédire des résultats similaires ou encore des résultats contrastés (Baxter & Jack, 2008). Un sous-échantillon d'enfants est constitué à partir des participants à une plus vaste étude intitulée « *L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : Portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux.* » (Dionne, Joly, Paquet, Rivard, & Rousseau, 2016). Les participants de cette plus vaste étude sont tous âgés entre

2 ans et 5 ans. Ils ont reçu un diagnostic, établi ou provisoire, de TSA et ils sont nouvellement admis au sein des services d'un CRDITED qui offre des services d'ICI. Enfin, au moins un des parents a consenti à participer à l'étude.

Méthode de sélection et critères d'inclusion

Ayant tous des caractéristiques communes et recevant un même type d'intervention dispensé par un centre de réadaptation, les participants à la présente étude sont sélectionnés en fonction de la disponibilité des résultats à certains types d'évaluation, mais aussi en fonction de leurs caractéristiques au moment de la première prise de données, suite à leur entrée dans les services d'intervention.

La présence d'une première évaluation, suivant l'entrée dans les services, et d'une seconde évaluation à l'aide d'un même instrument mesurant l'évolution du fonctionnement de l'enfant suite à l'exposition au programme, est nécessaire afin de documenter les effets de l'intervention. Ainsi, la disponibilité d'une évaluation initiale et d'une évaluation après quelques mois d'intervention, à l'aide du profil psychoéducatif (PEP-3), instrument utilisé par les différents CRDITED et renseignant le fonctionnement de l'enfant selon différentes sphères de développement, est considérée comme un premier critère d'inclusion.

Puisque la présente étude vise à décrire les profils et les effets de l'intervention chez les enfants ayant un plus bas niveau de fonctionnement à l'entrée dans les services, des critères d'inclusion sont fixés au regard des résultats obtenus au PEP-3 lors du premier

temps de mesure. En effet, seuls les enfants ayant obtenu un niveau de développement correspondant à un retard qualifié de modéré à sévère aux sous-domaines globaux de la motricité et de la communication du PEP-3, sont retenus pour la présente étude.

Le troisième critère de sélection est celui de la présence de données concernant les comportements adaptatifs, ce, afin de compléter le portrait du fonctionnement de l'enfant. Ainsi, la disponibilité de résultats à une échelle de comportements adaptatifs (le Vineland-II) constitue le troisième critère de sélection.

Sous-échantillon de la présente étude. Dans le cadre de la plus vaste étude, les résultats au PEP-3 administré suite à l'entrée des enfants dans les services sont disponibles pour un bassin de 50 participants. Pour 33 de ces participants, les résultats d'une deuxième évaluation à l'aide du PEP-3 sont disponibles. Cela assure deux temps de mesure pour tous les participants retenus. Parmi ces 33 enfants, tous ceux ayant un niveau développemental allant de sévère à modéré aux domaines globaux de la communication et de la motricité sont retenus. Un total de 17 participants répond à ce critère. Parmi ceux-ci, les résultats à l'échelle de comportement adaptatif sont disponibles pour cinq enfants. Ce processus de sélection permet donc de déterminer les cinq participants qui feront l'objet de nos études de cas uniques.

Les cinq participants sélectionnés sont deux filles et trois garçons. Au moment de leur diagnostic, ils sont tous âgés de 2 à 4 ans ($\bar{X} = 2,93$ soit 2 ans et 11 mois; $ET = 0,6$).

Trois enfants proviennent de trois centres de réadaptation différents et deux autres enfants proviennent d'un même centre. Tous ces enfants reçoivent le programme d'ICI offert dans un CRDITED au Québec.

Déroulement

Les résultats de ces cinq participants aux études de cas proviennent des données recueillies sur une période qui s'échelonne entre l'hiver 2011-2012 et le printemps 2015. Le premier temps (T0) représente une prise de données faite antérieurement ou au tout début de l'intervention. La deuxième prise de données (T1) est réalisée environ un an (marge de ± 2 mois) après la première prise. Enfin, la troisième prise de données (T2) est faite environ un an (marge de ± 2 mois) après la deuxième prise de données ou juste avant l'arrêt de l'ICI si ce service était amené à prendre fin avant l'intervalle d'une année. Pour la plupart, les résultats des évaluations effectuées auprès des participants ont été communiqués à l'équipe de recherche par les CRDITED. Cependant, quelques tests, s'adressant notamment aux familles des enfants concernés, ont été acheminés par voie postale ou réalisés par téléphone, par des membres de l'équipe de recherche.

Traitement

Des analyses descriptives sont réalisées à partir des données quantitatives. En ce qui a trait aux données qualitatives, elles sont utilisées afin de compléter les données quantitatives et cela, en considérant le point de vue des parents et des intervenants. Des

analyses de contenu simple sont réalisées sur les données qualitatives, dont les réponses sont regroupées par thème.

La fiche d'information sur le diagnostic est l'outil qui fournit des éléments sur les caractéristiques de l'enfant. Trois instruments ont été utilisés auprès des familles, soit le questionnaire sur la satisfaction des services, le BEACH, un questionnaire portant sur la qualité de vie familiale puis le questionnaire sociodémographique qui renseigne sur le milieu de vie et les caractéristiques familiales. L'évaluation de l'intervention est réalisée à partir d'un questionnaire-maison à l'attention des intervenants. Enfin, les données d'évolution des enfants sont recueillies d'une part, à partir de leurs résultats aux tests évaluant les comportements adaptatifs, soit le Vineland-II et/ou l'ABAS-II et d'autre part, à partir de leurs résultats au PEP-3, un instrument qui évalue le niveau développemental.

Instruments de mesure

L'outil utilisé pour définir les caractéristiques de l'enfant

La fiche d'information sur le diagnostic. Cette fiche, développée par Mercier et Rivard en 2008, permet de fournir des renseignements concernant le diagnostic de l'enfant. Elle rapporte des informations telles que le diagnostic de l'enfant, les outils ayant servi pour poser ce diagnostic, les professionnels ayant participé à l'évaluation, la date du diagnostic, la date d'entrée dans les services ICI ainsi que le temps d'attente entre

l'inscription dans le CRDITED et le début effectif des services ICI. Cette fiche propose des choix de réponses pour les questions portant sur les professionnels et les outils ayant contribué au diagnostic. Elle est complétée à l'entrée de l'enfant dans le projet, par un professionnel du CRDITED ayant accès au dossier de l'enfant.

Les outils utilisés pour définir les caractéristiques de la famille

Trois instruments ont été utilisés afin de définir les caractéristiques des familles. Ils sont présentés ci-dessous.

Le Questionnaire sur la satisfaction des services (QSS). Il est question d'une adaptation du *Client Satisfaction Questionnaire* (CSQ-8 de Larsen, Attkisson, Hargreaves, & Nguyen, 1979) provenant du CRDITED de Montérégie-Est, et dont les valeurs psychométriques ont été démontrées par les auteurs Sabourin, Pérusse et Gendreau (1989).

Ce questionnaire, auto-complété, porte sur le degré de satisfaction du répondant en lien avec un programme en général, une intervention proprement dite puis d'éventuels changements observés chez l'enfant.

L'outil comprend trois sections. La première questionne sur le degré de satisfaction de la famille quant à la mise en place du programme. La deuxième renseigne sur le degré de satisfaction de l'intervention proprement dite et ses effets sur l'enfant. Ces deux

sections sont composées de questions de type Likert en quatre points. La troisième section est principalement formée de questions ouvertes permettant de donner des informations plus précises sur la nature des changements observés chez l'enfant, l'impact du programme sur la famille ou d'éventuels changements à apporter au programme pour l'améliorer. Enfin, une dernière partie est consacrée aux commentaires.

Cet instrument est complété par l'un des parents ou tuteurs de l'enfant, une fois par an à partir de l'entrée dans le projet, dès qu'il reçoit des services.

La traduction française du *BEACH Center Family Quality of life* (Summers et al., 2005). L'outil utilisé est une traduction réalisée en 2006, par les centres de réadaptation, Lisette Dupras, de l'ouest de Montréal et Normand Laramée, avec la permission des auteurs. Cet outil permet d'évaluer des dimensions de la qualité de vie de la famille. Il permet de générer un indice général ainsi que l'indice de cinq échelles : 1) les interactions familiales ; 2) bien-être émotionnel; 3) le bien-être physique, matériel, de soin ou de santé; 4) le sentiment de compétence parentale ainsi que 5) le soutien lié aux besoins de l'enfant.

Ce questionnaire auto-complété se compose de 25 items dont 21 concernent la famille et quatre portent sur l'enfant. Le répondant doit se prononcer, selon une échelle de Likert en cinq points, sur l'importance accordée à chaque item et sur son degré de satisfaction concernant les items proposés. Cet outil possède une bonne cohérence interne

avec des résultats de 0,94 pour l'alpha de Cronbach pour les sous-échelles portant sur l'Importance accordée à chacun des items et de 0,88 aux échelles de Satisfaction. Les résultats aux test-retest varient de 0,42 à 0,77, pour les échelles liées à l'Importance et entre .60 et .77 pour les échelles liées à la Satisfaction.

Il est complété par l'un des parents ou tuteurs, une fois par an, à partir de l'entrée de l'enfant dans le projet de recherche.

Le questionnaire sociodémographique. Ce questionnaire composé de 28 questions permet de s'informer sur le milieu de vie de l'enfant. Il donne des éléments portant sur les caractéristiques de la famille (langue parlée, origine, niveau de scolarité, profession, modèle familial) et celles de l'enfant (diagnostic, premiers soupçons, type de garde, services ou thérapies en cours ou démarches effectuées). Certaines familles ont aussi pu fournir des renseignements sur leurs priorités concernant les besoins de leur enfant.

Il est complété par l'un des parents ou tuteurs, une seule fois, après qu'il ait consenti à participer au projet.

L'outil d'évaluation de l'intervention

Le questionnaire auto-complété – intervenant au programme ICI. Il s'agit d'un questionnaire maison (Dionne, Paquet, Joly, Rivard, 2011-2016) élaboré à partir des travaux de Gamache et al. (2011), Joly, Touchette et Pauzé (2009) et Cappe, Wolff, Bobet, Dionne et Adrien (2010), portant sur la qualité et la fidélité de l'implantation. Il porte sur des éléments d'information ayant trait à l'implantation du programme ICI dans les Établissements.

Il se compose de huit volets : implantation du programme, clientèle, processus clinique, personnes qui implantent le programme, organisation, partenaires, contexte écologique, répondants.

Il est complété chaque année par l'intervenant pivot de l'enfant, durant toute la période de participation de l'enfant au projet.

Les outils d'évaluation de l'évolution de l'enfant

Trois instruments ont été utilisés afin de mesurer l'évolution développementale et comportementale des enfants. Ils sont présentés ci-dessous.

Le Vineland-II. Au Québec, le Vineland-II (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 2005) est utilisé par plusieurs CRDITED pour évaluer les comportements adaptatifs des enfants

accueillis au sein du programme ICI. Dans ce cas, il évalue leur fonctionnement adaptatif dans quatre grands domaines, soit la communication, les activités de la vie quotidienne, la socialisation et la motricité.

Dans la cadre de cette étude, il est administré sous la forme d'une entrevue semi-structurée avec un adulte de référence pour l'enfant (parent ou tuteur) une fois par année durant la durée de l'étude. Les entrevues avec le répondant ont été faites, en présence par un professionnel du CRDITED ou par téléphone par un membre de l'équipe de recherche. Les échelles ont été validées auprès d'une population de l'Amérique du Nord ainsi qu'en France. La valeur psychométrique de ce test est jugée élevée et se base sur des données issues de la méthode de la cohérence interne et de la méthode test-retest (Stein) dont les moyennes sont comprises entre 0,80 et 0,90.

L'ABAS-II (*The Adaptive Behavior Assessment System – II*). Au Québec, le système d'évaluation du comportement adaptatif, deuxième édition (Oakland, & Harrison, 2011) est utilisé par plusieurs CRDITED pour évaluer les compétences de la vie quotidienne de la vie des enfants accueillis au sein du programme ICI. Il met en évidence trois principaux domaines : le domaine conceptuel, les interactions sociales et le domaine pratique. Les informations sont recueillies auprès d'un adulte de référence de l'enfant (parent ou tuteur).

Dans la cadre de cette étude, il est administré une fois par année durant la durée de l'étude. Les entrevues avec le répondant ont été faites par un professionnel du CRDITED. Les données psychométriques démontrent que cet outil possède des qualités jugées élevées avec des données issues de la méthode de la cohérence interne dont les moyennes sont supérieures à 0,90 pour toutes les tranches d'âge. Les résultats du test-retest varient de 0,84 à 0,91 en ce qui concerne les trois grands domaines dégagés (conceptuel, social et pratique).

Le Profil Psycho-Éducatif – Troisième Édition (PEP-3). Au Québec, le Profil Psycho-Éducatif – Troisième Édition (Schopler, Lansing, & Reichler, 2008) est utilisé par plusieurs CRDITED pour évaluer le niveau développemental des enfants accueillis au sein du programme ICI. Ce niveau est qualifié de sévère lorsqu'il est inférieur au 25^{ème} rang centile, de modéré entre le 25^{ème} rang et le 75^{ème} rang, de léger entre le 75^{ème} rang et le 89^{ème} rang et d'approprié s'il est supérieur au 89^{ème} rang centile. Le PEP-3 peut contribuer au diagnostic et renseigner sur les modalités de prise en charge d'enfants présentant des traits autistiques. Cet instrument doté de qualités psychométriques reconnues (Chen, Chiang, Tseng, Fu, & Hsieh, 2011; Schopler et al., 2008) évalue aussi les compétences acquises ainsi que les compétences en émergence. Les données psychométriques montrent que cet outil possède une bonne cohérence interne calculée à partir de la formule de Guilford et de l'échantillon d'enfant TSA dont les coefficients pour tous les domaines sont supérieurs à 0,90. Les résultats au test-retest, calculés sur un intervalle de deux semaines, sont élevés avec des coefficients égaux ou supérieurs à 0,94.

C'est un outil permettant de faire un inventaire de comportements et de compétences auprès de jeunes enfants âgés entre deux ans et sept ans et demi. Il est conçu pour identifier des profils d'apprentissage particuliers et irréguliers. Cet instrument permet d'établir le résultat de trois grands domaines, la communication, la motricité et les comportements mésadaptés. (Schopler et al., 2008).

Le PEP-3 est complété par un professionnel du CRDITED au sein duquel est accueilli l'enfant. Les données brutes sont ensuite transmises à l'équipe de recherche.

Résultats

Des analyses intra-cas présentant les données quantitatives et qualitatives relatives à chaque participant sont effectuées. Une synthèse des résultats mettant en évidence les éléments saillants est ensuite réalisée pour chacun des cas.

Présentation des études de cas

La présentation de chacun des cas respecte toujours l'ordre suivant : 1) caractéristiques de l'enfant (présentation générale de l'enfant); 2) intervention comportementale intensive offerte (éléments d'implantation, intervenants, application du programme, supervision, documentation, partenaires, processus clinique et contexte écologique); 3) évolution de l'enfant (premiers résultats de l'enfant, évaluation du développement en cours d'intervention, évaluation des comportements adaptatifs en cours d'intervention) et 4) perceptions parentales au regard des services reçus puis sur le plan de leur qualité de vie familiale. Considérant la quantité d'informations recueillies, la présentation de chacun des cas se termine par une brève synthèse mettant en lumière les résultats les plus saillants.

Participant 1

Caractéristiques de l'enfant

Présentation générale. C'est une fillette qui a reçu un diagnostic de trouble autistique en

juin 2012 à l'âge de trois ans et quatre mois. Les premiers soupçons provenant de sa famille immédiate ont été émis vers l'âge d'un an. Une recommandation du médecin de famille a permis d'amorcer le processus d'évaluation. Un pédopsychiatre, un orthophoniste et un ergothérapeute ont contribué à l'émission du diagnostic, avec le concours d'un intervenant spécialisé et à l'aide de l'Échelle d'évaluation pour le diagnostic de l'autisme (ADOS) et du Profil psychoéducatif (PEP-3). Son intervenante pivot précise que ce diagnostic est associé à un retard sévère de langage de type mixte. Elle ajoute que la fillette présente « *une agitation motrice, une absence de langage verbal et elle a des besoins sensoriels* ».

C'est une psychoéducatrice du CSSS qui a fourni aux parents les premières informations sur les services qui pouvaient leur être offerts. La fillette a aussi reçu un suivi indirect en ergothérapie et en orthophonie, assuré par le centre de jour de leur hôpital régional.

Contexte environnemental. La fillette vit au sein d'une famille nucléaire qui a, au moins, un autre enfant n'ayant pas de difficulté de développement. La langue parlée au domicile familial est le français. Le niveau de scolarité des deux parents équivaut à un Diplôme d'études collégiales. Au besoin, les parents ont recours à du soutien venant soit d'un membre de la famille, soit d'amis ou d'une gardienne. La fillette fréquente un service de garde en milieu familial à raison de 28 heures par semaine et son groupe comprend cinq enfants.

Niveau développemental global. Évaluée à l'aide du PEP-3 à l'âge de 39 mois, l'enfant se situe en dessous du 42^{ème} rang centile dans l'ensemble des sphères examinées. Cela signifie qu'elle présente, à ces domaines, plus de difficultés que ses pairs ayant un TSA, soit un retard adaptatif et développemental qualifié de modéré à sévère. En effet, son niveau est jugé modéré en communication et sévère en motricité et dans les comportements inadaptés (Appendice A).

L'intervention comportementale intensive offerte

Trois mois après la confirmation du diagnostic, soit en septembre 2012, elle a commencé le programme ICI au sein d'un établissement de réadaptation en DI et TSA (CRDITED).

L'implantation. L'enfant a débuté l'ICI à l'âge de trois ans et sept mois à raison de quatre jours par semaine, après un délai de quatre mois sur une liste d'attente. Les lieux où se déroule l'ICI sont le domicile familial et son milieu de garde. Le programme ICI a été implanté progressivement auprès de l'enfant. D'abord, la première semaine fut consacrée à l'observation. Ensuite, le premier mois a permis de créer des liens en privilégiant de longues périodes de jeu. Enfin, au cours du troisième mois, il y a eu une augmentation du temps d'intervention de deux heures et quinze minutes, pour une durée moyenne d'intervention s'élevant à 13 heures par semaine, réparties sur trois ou quatre jours.

Les intervenants. À l'entrée de l'enfant dans le programme ICI, son intervenante pivot est une femme âgée de 59 ans dont le titre d'emploi est *intervenante pivot*. Son nombre d'années d'expérience avec la clientèle, mais aussi en ICI est de 4 ans. Elle détient un DEC en éducation spécialisée et a reçu une formation de trois heures sur l'ICI au moment de son arrivée dans le service 0-5 TSA de son CRDITED.

L'enfant a changé d'intervenante pivot en cours d'ICI. Sa deuxième intervenante est une éducatrice spécialisée âgée de 30 ans. Elle travaille depuis 6 ans avec cette clientèle et occupe depuis trois ans et demi un poste d'*intervenante pivot* dans le service 0-5 TSA de son CRDITED. Elle détient une technique en éducation spécialisée et est inscrite au diplôme du plan national de formation en TED (PNF-TED). Il lui reste deux cours à compléter.

L'application du programme. Selon la première intervenante pivot du CRDITED, les modalités mises en place afin de faciliter l'application du programme sont *les supervisions, les rencontres d'équipe et les discussions autour des cas*. Elle affirme être *très enthousiaste* au regard de ce programme notamment parce qu'elle « *voit comment les enfants évoluent, qu'ils acquièrent de nouvelles connaissances et qu'ils rattrapent leur retard* ». Elle mentionne que la complexité du programme constitue *un peu* un frein à son implantation en ajoutant que *la disponibilité des locaux pour l'intervention en un pour un* est le principal obstacle rencontré. Elle estime disposer *moyennement* des ressources nécessaires à l'implantation en précisant que les locaux ne sont pas toujours adéquats selon

les saisons et qu'il y a un manque de temps pour les supervisions consacrées à l'observation directe de l'enfant.

La supervision. Les supervisions ont lieu aux trois semaines et durent une heure trente minutes. Le contenu abordé concerne principalement la programmation ainsi que les besoins de l'enfant. Son déroulement comprend trois étapes, d'abord le suivi des points abordés lors de la supervision précédente, ensuite la révision de la programmation et enfin une discussion autour d'éléments spécifiques à l'enfant. À ce propos, l'autostimulation est l'exemple mentionné par l'intervenante pivot. Dans ce dossier, la supervision ne concerne que l'enfant. La première intervenante pivot ajoute que les moments de partage avec sa collègue, jumelle² au dossier de l'enfant, ainsi qu'avec le superviseur, enrichissent ses connaissances sur l'ICI et améliorent ses stratégies d'intervention.

La documentation. Les documents de référence utilisés pour l'implantation du programme sont les plans de leçon préparés par le superviseur, les curriculums *Intervention comportementale auprès des jeunes enfants* (Maurice et al., 1996) et *A Work In Progress : Behavior management strategies and a curriculum for intensive behavioral treatment of autism* (Leaf & McEachin, 1999). En général, les documents rendus accessibles aux parents sont les plans de leçon, les résumés des supervisions et des informations sur les objectifs travaillés avec l'enfant.

² La collègue jumelle au dossier est la deuxième intervenante avec laquelle l'intervenante pivot se partage le travail d'intervention auprès de l'enfant.

De façon plus spécifique et en fonction des besoins de l'enfant, l'intervenant rapporte qu'une documentation sur le sommeil et sur la communication) a été fournie aux parents. La documentation remise au milieu de garde concerne principalement de l'information sur les étapes de la communication.

Les partenaires. Selon la première intervenante pivot, le seul partenaire est le milieu de garde, un centre de petite enfance (CPE).

Cette intervenante pivot ajoute que les experts lui apportant de l'aide dans l'application du programme sont le superviseur, le psychoéducateur et le psychologue. La deuxième intervenante pivot nomme le superviseur, l'orthophoniste et l'ergothérapeute comme étant des partenaires et des experts.

Le processus clinique. Le ratio de l'établissement est d'un intervenant pour un enfant pour le programme ICI.

L'évaluation des besoins de l'enfant se fait à partir des informations contenues dans le rapport fourni par les professionnels ayant émis le diagnostic et de celles fournies par la famille et le milieu de garde. Elle se fait aussi à partir des données d'observation et de celles collectées auprès de l'enfant. Lors des rencontres avec l'intervenante pivot, la famille partage ses préoccupations et ses observations. Les parents remplissent des grilles de cotation servant à la collecte des données. Le milieu de garde partage également ses préoccupations et ses observations. L'intervenante pivot rencontre aussi la conseillère pédagogique du milieu de garde pour mieux cerner les besoins de l'enfant.

Le choix d'une cible d'intervention ou d'un objectif prioritaire à travailler plus intensément se fait à la suite d'une discussion, en tenant compte des préoccupations émises par les parents. C'est le superviseur qui élabore les plans de leçon après avoir consulté le dossier de l'enfant. L'objectif principalement travaillé à la maison est identifié par les parents. Les autres objectifs sont identifiés par le superviseur clinique qui tient aussi compte des propositions et des observations de l'intervenante pivot. À ce niveau, l'implication des parents consiste à renseigner l'équipe sur les renforçateurs ou les objets significatifs pour l'enfant qui faciliteront le déroulement des interventions.

Concernant le choix des moyens ou des stratégies d'intervention pour cet enfant, l'approche principalement utilisée au début de l'intervention est le système de communication par échange d'image (PECS) accompagné du cahier PECS et d'un horaire visuel composé de photos. À ce niveau, l'implication des parents consiste à fournir des précisions sur le vocabulaire utilisé à la maison, dans certains contextes, et à proposer des méthodes de relaxation pour leur enfant. L'implication du milieu de garde est de mettre à la disposition de l'intervenant une salle convenant aux activités motrices.

La seconde intervenante pivot mentionne qu'elle utilise les approches telles l'analyse appliquée du comportement (AAC), le PECS et la méthode TEACCH (traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles associés de la communication). Elle utilise aussi comme matériel le cahier PECS, un horaire pour le

travail autonome et la structuration des lieux. Elle se base sur les curriculums *Intervention behaviorale auprès des jeunes enfants* (Maurice et al., 1996) et *A Work In Progress : Behavior management strategies and a curriculum for intensive behavioral treatment of autism* (Leaf & McEachin, 1999).

Le suivi de l'intervention relève de la compétence du superviseur et s'effectue toutes les trois semaines. Les plans de leçon et les rapports de supervision sont remis aux parents. Dans ce dossier, les parents souhaiteraient accroître leur participation, mais l'intervenante pivot mentionne qu'aucune action concrète n'a été mise en place à cet effet. L'implication de l'éducatrice du milieu de garde consiste à proposer à l'enfant des activités liées aux objectifs qu'il a acquis récemment dans une optique de favoriser la généralisation des apprentissages.

Contexte écologique. La première intervenante pivot indique que le dynamisme de l'équipe, l'entraide et la collaboration entre les éducateurs sont les facteurs qui favorisent l'implantation du programme. Selon la deuxième intervenante pivot, le travail d'équipe, l'implication parentale contribuant à poursuivre les apprentissages et la possibilité d'intervenir dans le milieu de garde et au domicile parental sont les facteurs qui favorisent l'implantation du programme.

Les longues distances à parcourir d'un milieu à un autre pour fournir l'intervention et le manque de soutien venant du CSSS sont des facteurs qui nuisent à l'implantation du

programme. L'éloignement qui diminue le temps de préparation, le manque de cohésion entre les interventions du milieu de garde et celles des parents, les changements d'intervenant pivot depuis le début de l'ICI ainsi que le grand nombre de collaborateurs sont les facteurs qui, selon la seconde intervenante pivot, nuisent à l'implantation du programme.

Évolution du profil de l'enfant

Premiers résultats d'évaluation. Cette étape se situe trois mois avant le début des services. La fillette est alors âgée de 3 ans et 3 mois. Le PEP-3 (Schopler et al., 2008), administré au sein d'un CRDITED, est l'instrument utilisé afin de fournir ces premiers résultats. Par rapport à un échantillon d'enfants ayant un TSA, tous les domaines évalués par ce test la situent en dessous du 42^{ème} rang centile (Tableau 2). Les résultats combinés générés par ce test permettent de qualifier le retard adaptatif et développemental de l'enfant de **modéré** en communication (28^{ème} rang centile), de **sévère** en motricité (21^{ème} rang centile) et dans les comportements inadaptés (11^{ème} rang centile) (Tableau 1).

Plus précisément, dans les domaines de la réciprocité sociale (41^{ème} rang centile), de la cognition verbale/préverbale et de l'expression affective (35^{ème} rang centile), son retard adaptatif et développemental est qualifié de modéré. Aux niveaux des comportements verbaux caractéristiques (7^{ème} rang centile) et de l'imitation oculomotrice (13^{ème} rang centile), ce retard adaptatif et développemental est qualifié de sévère (Tableau 2).

Tableau 1

Niveaux développementaux définis par le PEP-3 pour le participant 1 (Rangs centiles)

| Niveaux | Les catégories du PEP-3 | | | | | | | | |
|---------------------|-------------------------|----|----|-----------|----|----|-------------------------|----|----|
| | Communication | | | Motricité | | | Comportements inadaptés | | |
| | T0 | T1 | T2 | T0 | T1 | T2 | T0 | T1 | T2 |
| Approprié (89<) | | | | | | | | | |
| Léger (75-89) | | | | | | | | | |
| Modéré (25-75) | 28 | | 31 | | 43 | 64 | | 27 | |
| Sévère (25>) | | 23 | | 21 | | | 11 | | 11 |

Tableau 2

Résultats et rangs centiles aux sous-domaines du PEP-3

| Domaines | 39 mois | | 54 mois | | 64 mois | |
|-------------------------|----------|----------|----------|-----------|----------|-----------|
| | Sc. Brut | Rg.Cent. | Sc. Brut | Rg. Cent. | Sc. Brut | Rg. Cent. |
| Cognition Verb/Prév | 20 | 35 | 32 | 47 | 40 | 20 |
| L.Expressif | 1 | 21 | 2 | 15 | 3 | 9 |
| L.Réceptif | 4 | 25 | 9 | 45 | 17 | 21 |
| Motricité Fine | 22 | 31 | 32 | 55 | 38 | 86 |
| Motricité globale | 10 | 17 | 26 | 47 | 27 | 30 |
| Imitation Oculo-Motrice | 4 | 13 | 11 | 38 | 16 | 41 |
| Ex.Affective | 9 | 35 | 12 | 45 | 11 | 38 |
| Réciprocité Sociale | 9 | 41 | 11 | 50 | 10 | 18 |
| Cpt Mot. Caract. | 11 | 15 | 22 | 47 | 20 | 30 |
| Cpt Verb. Caract. | 6 | 7 | 9 | 15 | 8 | 6 |
| Prob. Cpt | | | 7 | 14 | 5 | 8 |
| Autonomie personnelle | | | 17 | 54 | 15 | 24 |
| Cpt Adapt. | | | 13 | 31 | 17 | 40 |

Évaluation du développement en cours d'intervention. À cette évaluation, la fillette est âgée de quatre ans et six mois (54 mois). Elle reçoit l'ICI depuis 11 mois. La situation de l'enfant par rapport à son niveau de base montre qu'elle progresse en termes de rangs centiles à l'exception du langage expressif qui diminue de 6 rangs, ce qui influe sur les résultats du domaine de la communication pour lequel on observe une baisse de cinq rangs.

Les résultats combinés la classent au 43^{ème} rang centile en motricité soit une progression de 22 rangs et au 27^{ème} rang centile pour les comportements inadaptés, soit une progression de 16 rangs. À cette évaluation elle demeure à un niveau modéré ou sévère à l'ensemble des domaines évalués (Figure 1).

Dans l'ensemble, tous les résultats bruts se sont améliorés, ce qui signifie qu'elle a augmenté son nombre de réponses positives. Les réponses réussies ou en émergence s'observent en motricité globale (MG) (+ 16 points), en motricité fine (MF) (+ 10 points), dans la cognition verbale/préverbale (CVP) (+ 12 points), les comportements moteurs caractéristiques (CMC) (+11 points), le langage expressif (LE), la réciprocité sociale (RS), les comportements verbaux caractéristiques (CVC) et le langage réceptif (LR) (Tableau 2).

Au dernier temps de mesure de l'évaluation développementale, l'enfant est âgée de 64 mois. Elle reçoit l'ICI depuis environ 21 mois. Concernant la position de l'enfant

par rapport à un échantillon d'enfant TSA, la progression en termes de rangs centiles observée précédemment ne se maintient pas dans plusieurs sous-domaines. Elle améliore sa position dans les sous-domaines comportements adaptatifs et imitation oculomotrice.

La position de l'enfant stagne dans de nombreuses autres sphères. Après avoir observé une baisse, sa position pour le domaine de la communication s'est rétablie quasiment au même seuil que lors de l'évaluation initiale. Le domaine global de la motricité, soutenu par les résultats de la motricité fine montre une amélioration avec un gain de 21 rangs. En revanche, elle perd 16 rangs dans la catégorie des comportements inadaptés.

La tendance générale révèle peu de progrès et une stagnation voire de légères diminutions. Les sous-domaines pour lesquels on observe d'autres réponses réussies ou en émergence sont la cognition verbale/préverbale (CVP), le langage réceptif et la motricité fine (MF).

La Figure 1 présente l'évolution développementale de l'enfant sur trois temps de mesure un premier ayant eu lieu avant le début de l'ICI tandis que les deux autres sont réalisés en cours d'intervention.

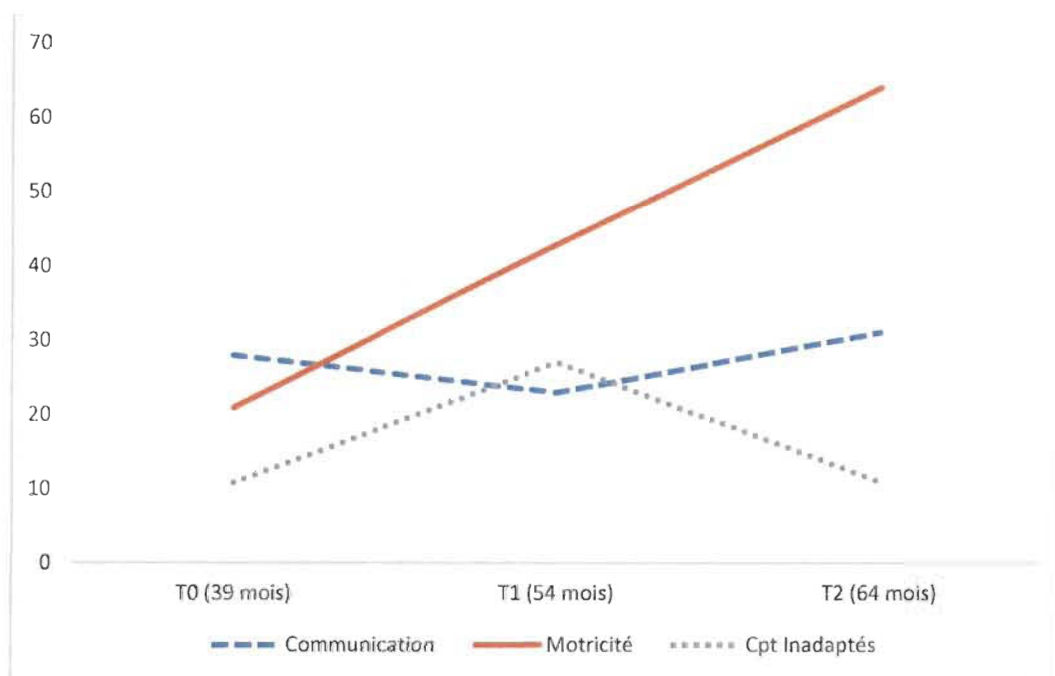


Figure 1 Évolution des catégories combinées définies par le PEP-3 en rangs centiles.

Ratio de développement. Sur les trois temps de mesure, le ratio tant pour la motricité que pour la communication révèle une augmentation ce qui démontre que l'écart entre l'âge développemental généré par le PEP-3 et l'âge chronologique de l'enfant diminue (Figure 2).

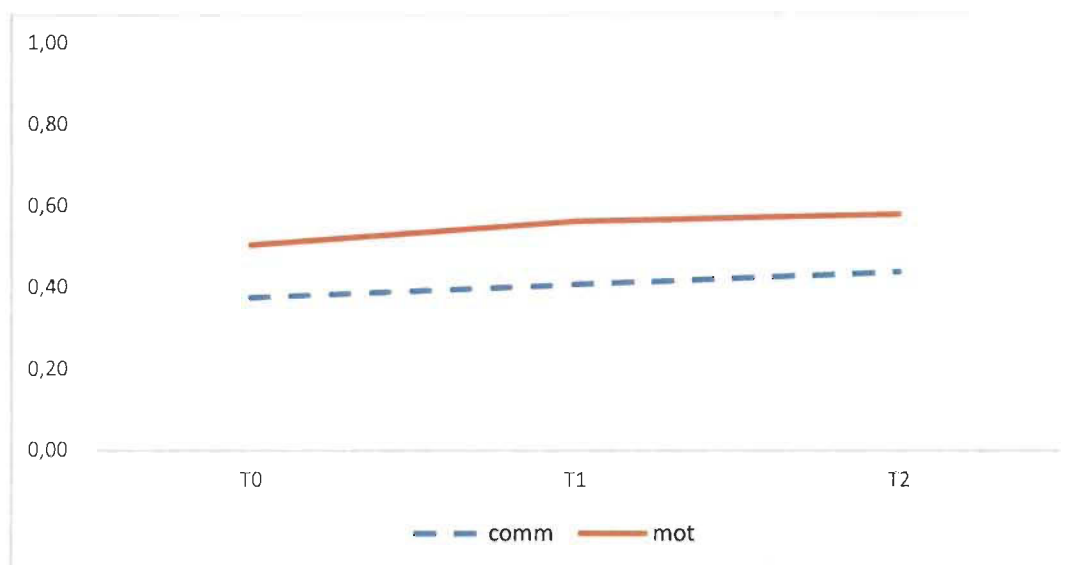


Figure 2. Évolution des ratios de développement à partir de l'âge développemental généré par le PEP-3.

Évaluation des comportements adaptatifs en cours d'intervention. La fillette est âgée de trois ans et neuf mois (45 mois) au moment de la première évaluation réalisée à l'aide du Vineland-II (Sparrow et al., 2005). L'administration de ce test s'effectue au sein du centre de réadaptation fournissant des services à l'enfant et sa famille. Au moment de l'administration de ce test, l'enfant reçoit l'ICI depuis environ trois mois. Deux autres prises de données à l'aide de ce même instrument sont disponibles, l'une alors que l'enfant est âgée de 53 mois et à la dernière elle a 63 mois. La Figure 3 présente l'évolution des résultats de l'enfant.

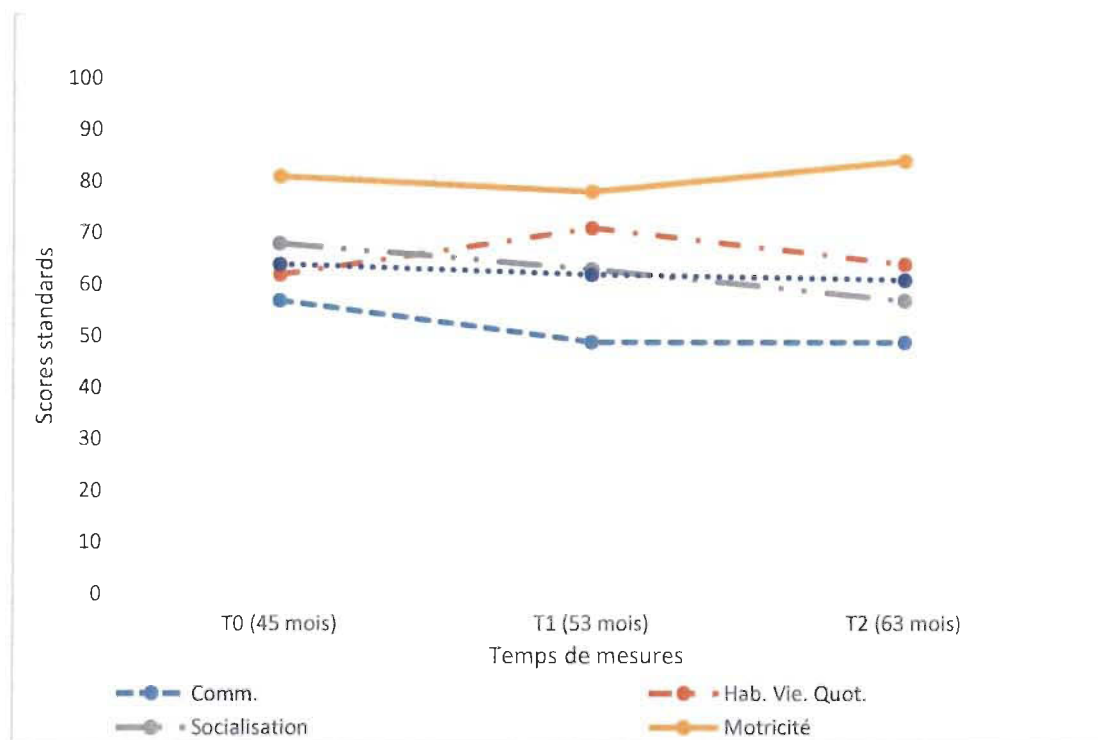


Figure 3. Évolution des comportements adaptatifs définis par le Vineland-II.

Lors de la première prise de mesure, le score composite standard obtenu en termes de comportements adaptatifs est de 64. Ce résultat résume le niveau global de fonctionnement adaptatif de l'enfant. Le niveau de confiance de 95 % montre que le score composite réel en termes de comportements adaptatifs se situe entre 59 et 69 (intervalle de confiance (IC) de ± 5). Ce résultat indique donc un niveau de fonctionnement adaptatif bas.

Étant donné la variation observable concernant les scores obtenus aux différents domaines, il est important de s'intéresser à ces domaines. Les autres résultats de l'enfant

le situent à un niveau de fonctionnement adaptatif modérément bas ou bas. En effet, son niveau de fonctionnement adaptatif dans le domaine de la motricité est modérément bas par rapport à son groupe d'âge avec un résultat standardisé (Score standard : SS) de 81. Le niveau de confiance de 95 % montre que le SS réel oscille entre 71 et 91 ($IC \pm 10$). Son niveau de fonctionnement adaptatif dans les domaines de la socialisation, des habiletés de vie quotidienne et niveau de la communication est bas par rapport à son groupe d'âge avec des résultats standardisés (SS) respectifs de 68, 62 et 57. Le niveau de confiance de 95 % montre que le SS réel pour le domaine de la socialisation oscille entre 61 et 75 ($IC \pm 7$), entre 63 et 71 ($IC \pm 9$) pour les habiletés de vie quotidienne et entre 49 et 65 ($IC \pm 8$) dans le domaine de la communication.

La fillette est âgée de quatre ans et cinq mois (53 mois) au moment de la deuxième évaluation des comportements adaptatifs. L'administration de ce test s'effectue au sein du centre de réadaptation fournissant des services à l'enfant et sa famille. Au moment de l'administration de ce test, l'enfant reçoit l'ICI depuis environ 10 mois.

Le score composite standard en termes de comportements adaptatifs obtenu par l'enfant à cette évaluation est de 62. Le niveau de confiance de 95 % montre que le score composite réel en termes de comportements adaptatifs se situe entre 57 et 67 (intervalle de confiance (IC) de ± 5). Ce résultat indique un niveau de fonctionnement adaptatif bas.

À l'exception du domaine des habiletés de vie quotidienne (HVQ), pour lequel s'observe une hausse, avec un SS passant de 62 à 71 et classant l'enfant à un niveau de fonctionnement adaptatif modérément bas, les autres domaines évalués montrent tous une diminution. Les résultats de l'enfant aux autres domaines généraux indiquent une stabilité dans son fonctionnement adaptatif qui demeure modérément bas dans le domaine de la motricité et bas dans les domaines de la communication et de la socialisation. L'enfant obtient un SS de 78 dans le domaine de la motricité. Selon un niveau de confiance de 95 %, ce SS réel oscille entre 68 et 88 ($IC \pm 10$). La fillette obtient respectivement des SS de 63 et 49 dans les domaines de la socialisation et de la communication. Selon un niveau de confiance de 95 %, les SS réels oscillent entre 55 et 71 ($IC \pm 8$) pour le domaine de la socialisation et entre 41 et 57 ($IC \pm 8$) dans le domaine de la communication.

L'enfant est âgée de cinq ans et trois mois (63 mois) au moment de la troisième évaluation des comportements adaptatifs, réalisée avec le Vineland-II. Au moment de l'administration de ce test, l'enfant reçoit l'ICI depuis environ 20 mois.

Le score composite standard en termes de comportements adaptatifs obtenu par l'enfant à cette évaluation est de 61. Le niveau de confiance de 95 % montre que le score composite réel en termes de comportements adaptatifs se situe entre 56 et 66 (intervalle de confiance (IC) de ± 5). Ce résultat indique un niveau de fonctionnement adaptatif bas.

À l'exception de la sphère motrice qui obtient un résultat légèrement supérieur à celui de la première évaluation, les autres domaines évalués révèlent une stagnation ou

une diminution. Le niveau de fonctionnement adaptatif de l'enfant dans le domaine de la motricité est modérément bas par rapport à son groupe d'âge avec un résultat standardisé (SS) de 84. Le niveau de confiance de 95 % montre que le SS réel oscille entre 72 et 96 ($IC \pm 12$). Son niveau de fonctionnement adaptatif dans les domaines de la socialisation, des habiletés de vie quotidienne et niveau de la communication reste bas par rapport à son groupe d'âge avec des résultats standardisés (SS) respectifs de 57, 64 et 49. Le niveau de confiance de 95 % montre que le SS réel pour le domaine de la socialisation oscille entre 50 et 64 ($IC \pm 7$), entre 56 et 72 ($IC \pm 8$) pour les habiletés de vie quotidienne et entre 41 et 57 ($IC \pm 8$) dans le domaine de la communication. (Figure 3)

Perception des parents. Chaque temps de mesure est relatif à la perception portant sur l'année précédente.

Degré de satisfaction liée aux services reçus. Environ six mois après le début de l'intervention, soit au premier temps de mesure, les impressions des parents ont été recueillies quant à leur degré de satisfaction des services. L'instrument utilisé pour recueillir ces perceptions est le Questionnaire sur la satisfaction des services (QSS). Les informations relatives aux réponses fournies par la famille lors des trois temps de mesure sont présentées dans le Tableau 3.

Tableau 3³

| Réponses de la famille du participant 1 aux questions fermées ou à choix du QSS | | | | | |
|--|-----------------------|--|-----|-----|-----|
| Cote | Section1 | Section2 | | | |
| 1 | Pas du tout satisfait | Non, définitivement pas ; aucun de ses besoins n'est satisfait ; médiocre ; très insatisfait ; non, ses difficultés se sont aggravées ; Indifférent ou peu satisfait ; non, ça ne l'aide pas vraiment ; non pas vraiment ; | | | |
| 2 | Peu satisfait | passable ; non, je ne pense pas ; seulement quelques-uns de ses besoins sont satisfaits | | | |
| 3 | Assez satisfait | Oui, ça l'aide un peu ; oui, en général ; assez satisfait ; bonne ; oui, je pense ; La plupart (3) de ses besoins sont satisfaits | | | |
| 4 | Très satisfait | Oui, définitivement ; oui, ça l'aide beaucoup ; oui, définitivement ; Très satisfait ; Excellente ; Presque tous ses besoins sont satisfaits | | | |
| Section 1 : Degré de satisfaction quant ... | | | T0 | T1 | T2 |
| a) au nombre d'heures par semaine | | | 3 | 3 | 2 |
| b) au nombre de jours par semaine d'ICI | | | 4 | 3 | 3 |
| c) au moment de la journée où est appliquée l'intervention | | | 3 | 3 | 4 |
| d) à l'endroit où se déroule l'intervention | | | 4 | 4 | 4 |
| e) aux intervenants appliquant l'intervention à la maison | | | 3 | 4 | 3 |
| f) aux intervenants appliquant l'intervention à l'extérieur de la maison | | | 3 | 4 | 3 |
| g) à l'information que vous avez reçue avant de débiter l'intervention | | | 4 | 4 | 4 |
| h) à la formation que vous avez reçue avant de débiter l'intervention | | | 2 | 2 | 3 |
| i) aux progrès de votre enfant | | | 3 | 3 | |
| j) aux superviseurs du programme ICI | | | 3 | 3 | 3 |
| Section 2 : Satisfaction générale quant ... | | | T0 | T1 | T2 |
| a) à la quantité d'intervention | | | 3 | 3 | 3 |
| b) à l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant | | | 3 | 4 | 3 |
| c) au genre d'intervention | | | 3 | 3 | 3 |
| d) à la qualité de l'intervention reçue par l'enfant | | | 3 | 3 | 3 |
| e) aux services d'intervention reçus par l'enfant | | | 3 | 3 | 3 |
| f) Si un ou une ami(e) avait besoin du même type d'aide, est-ce que vous lui recommanderiez l'ICI ? | | | 4 | 4 | 3 |
| g) Jusqu'à quel point ce type d'intervention répond aux besoins de votre enfant ? | | | 3 | 3 | 2 |
| h) Si votre enfant avait encore besoin d'aide, voudriez-vous qu'il reçoive encore cette intervention ? | | | 3 | 4 | 3 |
| Section 3 : Jusqu'ici avez-vous observé des changements | | | oui | oui | oui |

³ T0 : 3 ans et 10 mois ; T1 : 4 ans et 11 mois ; T2 : 6 ans et 2 mois

Lors du premier temps de mesure, le résultat total obtenu à ce test est de 57 (min = 18 et max = 72). Le résultat de ce questionnaire montre que les parents sont assez satisfaits des services. Lors du deuxième temps de mesure, ce score s'élève à 60, ce qui montre un maintien de la satisfaction des parents au regard des services reçus, et même une légère augmentation. Au dernier temps de mesure, le score de satisfaction relatif aux services reçus est de 52, avec une diminution de la satisfaction en ce qui concerne le nombre d'heures d'intervention par semaine ainsi que les réponses de l'intervention en fonction des besoins de l'enfant d'autant plus que la fillette est désormais scolarisée. Il faut également noter que la famille n'a pas répondu à la question concernant son degré de satisfaction au regard des progrès de l'enfant.

En ce qui concerne les changements observés, les parents mentionnent au sujet de leur fille « *fait des demandes plus structurées, elle se déshabille seule, commence à produire des sons sur demande et imite beaucoup* ». Les effets positifs du programme relevés concernent l'autonomie. Le point négatif concerne toute l'organisation nécessaire pour le fonctionnement de ce programme. Toutefois, ils ajoutent que « *c'est faisable* ». Ils apprécient particulièrement le travail de l'équipe et l'aide apportée à l'enfant « *Nous avons une équipe qui gravite autour de nous et à qui on peut se référer lorsque des problèmes se produisent. Cela aide aussi notre enfant à progresser plus rapidement que si nous étions laissés à nous-mêmes* ». Les modifications suggérées seraient de prévoir davantage de remplaçants afin de combler les périodes d'absences. Enfin, ils se disent reconnaissants

quant au fait que le programme prévoit de fournir l'intervention à l'endroit où se trouve l'enfant afin de permettre aux parents qui travaillent de poursuivre leur activité.

Qualité de vie familiale. Des données concernant la qualité de vie de la famille ont été fournies sur les trois temps de mesure. Au premier temps de mesure (T0) l'enfant a 3 ans et 10 mois, au deuxième, elle a 4 ans et 11 mois et elle est âgée de 6 ans et 2 mois lors de la dernière prise de données. L'outil utilisé est le questionnaire BEACH (Figure 4).

Au premier temps de mesure (T0), l'indice général obtenu à ce test est de 3,77 sur 5. C'est l'échelle du bien-être physique, matériel, de soin ou de santé qui obtient le meilleur score avec 4,69 sur 5 tandis que l'échelle qui mesure le bien-être émotionnel est la plus basse avec un score de 2,43 sur 5. Les scores aux autres échelles, le soutien au regard du handicap (4,3 sur 5), les interactions familiales (4,15 sur 5) et les compétences parentales (3,28 sur 5) dépassent tous un score médian de 2,5 sur 5.

Un an plus tard, soit au second temps de mesure (T1), l'indice général obtenu à ce test est de 3,66 sur 5. L'échelle des interactions familiales obtient le meilleur score avec 4,11 sur 5 alors que c'était celle du bien-être physique, matériel, de soin ou de santé qui avait obtenu le meilleur résultat à l'évaluation initiale. Cette dernière est en seconde position avec un score de 3,89 sur 5 suivie de l'échelle du soutien lié à la situation de handicap qui obtient 3,74 sur 5. Bien que l'on observe une légère augmentation, c'est encore l'échelle qui mesure le bien-être émotionnel qui est la plus basse avec un score de

2,86 sur 5. L'indice de la qualité de vie familiale lié aux compétences parentales s'est aussi légèrement amélioré, passant de 3,28 à 3,69 sur 5.

Un intervalle de 12 mois sépare la troisième prise de données à la précédente. Concernant la qualité de vie de la famille, l'indice général obtenu à ce test est de 3,42 sur 5. C'est l'échelle des interactions familiales qui obtient le meilleur score avec 4,15 sur 5. Cette échelle montre une légère augmentation. La meilleure progression s'observe à l'échelle du bien-être physique, matériel, de soin ou de santé avec un indice qui s'élève à 3,99 sur 5. Cette dernière est encore en seconde position suivie de l'échelle du soutien lié à la situation de handicap qui obtient 3,42 sur 5 pour laquelle on observe une légère diminution. C'est encore l'échelle qui mesure le bien-être émotionnel qui est la plus basse avec un score de 2,24 sur 5. L'indice de la qualité de vie familiale lié aux compétences parentales a également diminué, passant de 3,69 à 3,32 sur 5.

En comparant ces résultats à ceux du premier questionnaire, l'échelle des interactions familiales demeure stable, les compétences parentales et le support lié à la situation de handicap augmentent tandis que les deux échelles portant sur le bien-être diminuent sensiblement.

La Figure 4 présente l'évolution de la qualité de vie de la famille selon la perception du parent.

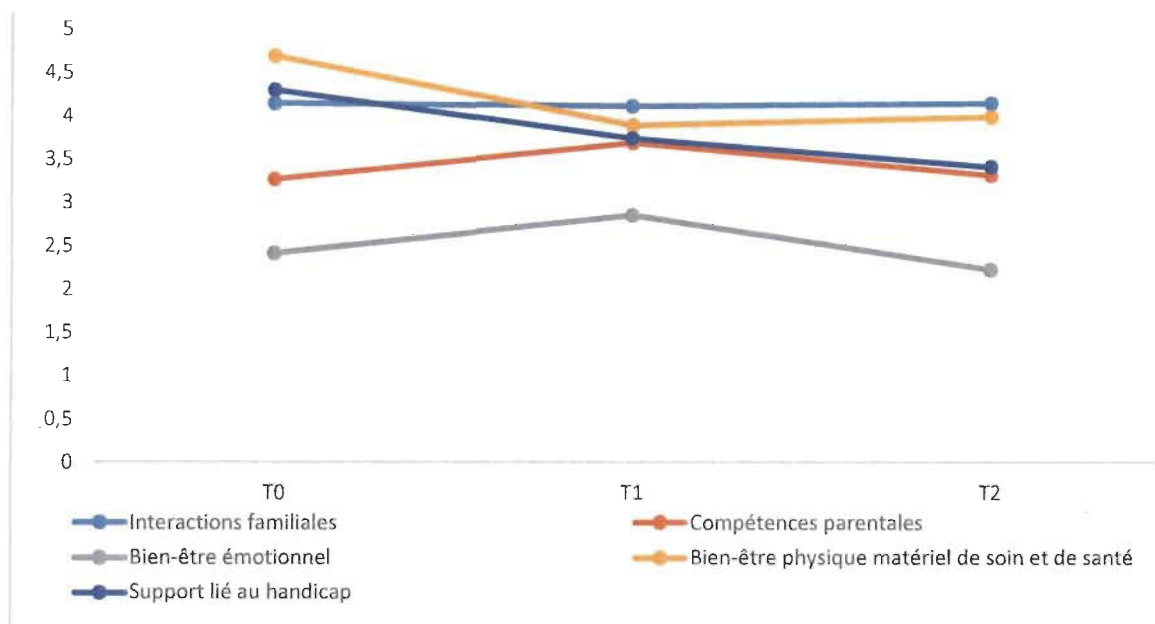


Figure 4. Évolution de la qualité de vie de la famille (BEACH).

Synthèse des résultats du participant 1

Les résultats de cette enfant montrent qu'elle fait des progrès en motricité en passant d'un niveau de déficit sévère à modéré. La fillette connaît aussi une amélioration dans le domaine de la communication, un des objectifs ciblés pour cette enfant. En revanche, les symptômes liés à la mesure des comportements inadaptés sont encore sévères. Les meilleurs gains de l'enfant, au test développemental, en termes de réponses réussies ou en émergence, sont observés lors du deuxième temps de mesure. Cette prise de données correspond aussi au moment où la cote relative à la satisfaction des services du parent est la plus élevée. Les résultats au test adaptatif révèlent pour cette enfant un niveau de fonctionnement bas relativement stable dans le temps. Ces résultats peuvent être attribués aux difficultés dans le domaine de la communication, mais aussi dans la sphère

sociale, deux domaines qui diminuent légèrement au fil du temps au regard des comportements adaptatifs. En communication, un domaine nommé par les intervenantes comme étant un objectif d'intervention, les difficultés de l'enfant demeurent. Cependant, le parent constate qu'« *elle fait des demandes plus structurées, commence à produire des sons sur demande et imite beaucoup* ». Il insiste aussi sur le fait que le programme « *a joué un rôle positif sur l'autonomie de leur fille* ». Enfin, la progression liée au développement moteur de l'enfant est en concordance avec les résultats adaptatifs obtenus dans la sphère motrice. La perception du parent au sujet de sa qualité de vie familiale indique une diminution continue sur les trois prises de données.

Participant 2

Présentation des caractéristiques de l'enfant

Présentation générale. Le deuxième participant est un garçon qui a reçu un diagnostic de trouble envahissant du développement (TED NS) / Autisme atypique en août 2012 à l'âge de trois ans et 11 mois. Les premiers soupçons ont été émis par le pédiatre vers l'âge de deux ans. Un pédopsychiatre, un psychologue, un orthophoniste, un psychoéducateur et un éducateur spécialisé sont les spécialistes ayant contribué à l'émission du diagnostic. Pour cela, ces professionnels ont utilisé l'Échelle d'évaluation pour le diagnostic de l'autisme (ADOS), le Profil psychoéducatif (PEP-3), *l'Adaptive Behavior Assessment System- Third Edition* (ABAS) accompagnés des évaluations de l'enfant en orthophonie et en ergothérapie. La famille a attendu une année avant le début de l'évaluation. Avant le début de l'ICI, l'enfant et sa famille ont bénéficié de services

dispensés par le réseau public. Il s'agit de thérapie sensorielle, de groupes de jeux intégrés, de services d'ergothérapie et d'orthophonie, d'intervention de type TEACCH, PECS ou AAC et d'un programme en arts, tout cela, à raison de moins d'une heure par semaine par activité.

L'intervenante pivot de l'enfant précise qu'« *il est non verbal, qu'il vocalise et qu'il cherche à communiquer à sa façon avec l'adulte* ». Elle ajoute qu'il est « *moteur* » et que son mode de jeu est « *non fonctionnel* ».

Contexte environnemental. L'enfant vit au sein d'une famille nucléaire qui a, au moins, un autre enfant n'ayant pas de trouble. La langue parlée au domicile parental est le français. Le niveau de scolarité des deux parents équivaut à un Diplôme d'études secondaires. Au besoin, les parents ont recours à du soutien venant soit d'un membre de la famille, soit d'amis ou d'une gardienne. L'enfant fréquente un service de garde en milieu familial à raison de 40 heures par semaines et son groupe comprend six enfants.

Niveau développemental global. Évalué à l'aide du PEP-3 à l'âge de 44 mois, l'enfant se situe en dessous du 60^{ème} rang centile dans l'ensemble des sphères. Cela signifie qu'il présente à ces domaines des difficultés par rapport à ses pairs ayant un TSA correspondant à un retard adaptatif et développemental allant de modéré à sévère. En effet, son niveau est jugé modéré en communication et sévère en motricité ainsi que pour le domaine des comportements inadaptés (Appendice B).

En ce qui a trait aux besoins soulevés par les parents, les priorités se situent principalement au niveau du langage réceptif, du langage expressif, de l'autonomie et au niveau des comportements. Selon la famille, les besoins liés au langage réceptif ont une priorité allant de moyenne à élevée, ceux liés au langage expressif et à l'autonomie ont un niveau de priorité allant de faible à moyen. Enfin, les besoins comportementaux liés au quotidien de l'enfant, à son alimentation et à ses bonnes habitudes de sommeil ont une priorité élevée.

L'intervention comportementale intensive offerte

Le mois suivant la confirmation du diagnostic, soit en septembre 2012, le garçon commence le programme ICI au sein d'un établissement de réadaptation en DI et TSA (CRDITED), à l'âge de quatre ans.

L'implantation. À son entrée dans les services du CRDITED, l'enfant bénéficie d'une implantation progressive du programme. Il reçoit d'abord l'intervention à raison de deux jours par semaine puis à raison de trois jours et enfin l'intervention est offerte cinq jours par semaine. L'ICI se déroule au domicile familial et au sein du milieu de garde. Les parents bénéficient aussi d'un coaching parental offert par le CRDITED. Après la phase d'implantation progressive, la durée moyenne d'intervention par semaine s'élève à 12 heures 50 minutes sur cinq jours. L'intervenante pivot ayant eu la charge du dossier au début de l'intervention précise que cette intervention a porté principalement sur la

motricité fine, la coordination oculomotrice et surtout la communication avec mise en place d'une organisation pour l'utilisation de l'outil PECS.

Les intervenants. À l'entrée de l'enfant dans le programme ICI, son intervenante pivot est une femme âgée de 34 ans dont le titre d'emploi est *éducatrice spécialisée*. Elle occupe ce poste au sein du programme ICI depuis huit ans. Son nombre d'années d'expérience avec la clientèle TSA est de neuf ans. Elle a une technique en éducation spécialisée et un certificat TED.

L'enfant a changé d'intervenante pivot en cours d'ICI. La deuxième intervenante pivot est une éducatrice spécialisée âgée de 36 ans. Elle affirme n'avoir aucune formation en lien avec cet emploi et occupe ce poste depuis six mois.

L'application du programme. Selon la première intervenante pivot du CRDITED, les modalités mises en place afin de faciliter l'application du programme sont *le cahier de communication, les supervisions et les rencontres statutaires*. Elle affirme être *très enthousiaste* au regard de ce programme notamment parce il permet de « *vraiment faire la différence dans la vie de l'enfant et sa famille* ». L'application de ce programme a un effet *positif* sur le travail de l'intervenante. Elle mentionne que le niveau de complexité du programme ne constitue *pas du tout* un frein à son implantation et ajoute « *à partir du moment où tu comprends vraiment ce que tu fais et pourquoi tu le fais c'est un merveilleux programme* ». Elle estime disposer *moyennement* des ressources nécessaires

à l'implantation et insiste sur le fait qu'« *il manque de superviseurs et qu'il arrive qu'ils manquent de connaissances et d'expertise pour certains types de jeunes* ».

La supervision. Les supervisions se déroulent à raison d'une heure trente minutes, toutes les trois semaines. Les personnes impliquées sont le superviseur, l'intervenant pivot et les collaborateurs. Le contenu abordé concerne principalement les interventions avec une emphase sur les réponses apportées aux besoins de l'enfant. Ainsi, le superviseur s'assure de la conformité des interventions. Le déroulement d'une supervision typique comprend la phase de suivi, la programmation et celle sur les comportements de l'enfant. L'intervenante pivot ajoute qu'elle « *favorise la compréhension de la raison d'être des objectifs ou encore qu'elle permet de tenir compte des prérequis à travailler* ».

La documentation. Les documents de référence utilisés pour l'implantation du programme sont les curriculums *Intervention behaviorale auprès des jeunes enfants* (Maurice et al., 1996), *A Work In Progress : Behavior management strategies and a curriculum for intensive behavioral treatment of autism* (Leaf & McEachin, 1999) et le *Brigance Diagnostic inventory* (Brigance, 1983) ainsi que les recommandations faites par ergothérapeute et orthophoniste. En général, de la documentation écrite est fournie par l'intervenante pivot aux parents ou au milieu de garde s'ils en font la demande.

Les partenaires. Selon la première intervenante pivot, les partenaires qui aident à l'implantation du programme sont le CSSS dont le rôle est d'offrir un support à la famille, le milieu de garde, l'ergothérapeute et l'orthophoniste. Cette intervenante pivot ajoute que

les seuls experts lui apportant de l'aide dans l'application du programme sont les superviseurs. La deuxième intervenante pivot nomme le CSSS, le pédiatre et une clinique TED comme étant des partenaires et selon elle, les experts l'aidant à appliquer le programme sont l'ergothérapeute et orthophoniste.

Le processus clinique. Le ratio de l'établissement pour le programme ICI est de deux intervenants pour trois enfants.

L'évaluation des besoins de l'enfant se fait à partir des informations contenues dans le rapport d'évaluation fourni par les professionnels et à partir de celles recueillies lors des rencontres et au moment des observations directes dans le milieu naturel et le milieu de garde de l'enfant. Les parents fournissent à l'intervenant pivot les informations concernant leurs besoins résidentiels (activités de vie quotidienne, communication, autonomie, comportements, sommeil, alimentation).

La cible d'intervention ou l'objectif prioritaire à travailler plus intensément est la communication. Ensuite, le choix se fait en fonction des éléments prioritaires relevés dans le quotidien de l'enfant et de sa famille. C'est l'intervenant pivot et le superviseur qui identifient ces cibles. Selon l'intervenante pivot, l'implication des parents est majeure à ce niveau, car ils « *aident à cibler les objectifs et les lieux d'interventions* ». Elle ajoute que l'implication du milieu de garde est très importante parce que l'intervention tient compte de leur réalité et de leurs besoins.

Concernant le choix des moyens ou des stratégies d'intervention pour cet enfant, les approches utilisées sont le système PECS accompagné du cahier PECS, le TEACCH, l'AAC et l'intégration sensorielle. Les horaires, le time-timer, les tâches de travail, les pictogrammes, les photos, les ballons, les coussins et la crème sont quelques exemples du matériel d'intervention. À ce niveau, l'implication des parents et du milieu de garde consiste à se familiariser et à s'approprier ce matériel après avoir reçu des explications sur son utilité.

Le suivi de l'intervention relève de la compétence de l'intervenante pivot et du superviseur. Il s'effectue toutes les trois semaines. À cette étape du processus, les rapports de supervision sont remis aux parents et au milieu de garde pour qu'ils en fassent la lecture. Si nécessaire, un échange peut être planifié mensuellement entre l'intervenant pivot et les parents ou le milieu de garde.

Contexte écologique. La première intervenante pivot indique que le dynamisme de l'équipe du service ICI, le caractère rassembleur du chef de programme, l'ouverture et l'innovation clinique, la formation des nouveaux employés ou des remplaçants sont les facteurs qui favorisent l'implantation du programme. Selon la deuxième intervenante pivot, le travail en partenariat et le nombre d'heures de service sont les facteurs qui favorisent l'implantation du programme.

La pénurie, le manque d'expérience ainsi que d'expertise des superviseurs pour certains types de jeunes sont des facteurs qui, selon la première intervenante pivot, nuisent à l'implantation du programme. La seconde intervenante nomme le manque de budget, le manque de matériel et les locaux ICI comme les facteurs qui, selon elle, nuisent à l'implantation du programme.

Évolution du profil de l'enfant

Premiers résultats d'évaluation. Cette étape se situe quatre mois avant le début des services. Le garçon est alors âgé de trois ans et huit mois. Le PEP-3, administré par un professionnel, est l'instrument utilisé afin de fournir ces premiers résultats. Par rapport à un échantillon d'enfants ayant un TSA, tous les domaines évalués par ce test le situent en dessous du 60^{ème} rang centile (Tableau 5) Cela signifie qu'il présente à ces domaines des difficultés par rapport à ses pairs ayant un TSA correspondant à un retard adaptatif et développemental allant de modéré à sévère. Concernant les scores combinés générés, ce retard adaptatif et développemental est qualifié de **modéré** en communication (28^{ème} rang centile), de **sévère** en motricité (21^{ème} rang centile) et dans les comportements inadaptés (19^{ème} rang centile) (Tableau 4).

Plus précisément, l'enfant se classe en meilleures positions selon l'échantillon d'enfant TSA utilisé par le test dans le langage réceptif (59^{ème} rang centile), l'expression affective (45^{ème} rang centile) et la réciprocité sociale (41^{ème} rang centile), où son retard adaptatif et développemental est qualifié de modéré. Il présente des difficultés nettement

supérieures à l'échantillon d'enfants TSA dans ses comportements moteurs caractéristiques (6^{ème} rang centile) et sa motricité globale (20^{ème} rang centile) qui sont qualifiés de sévère en termes de retard adaptatif et développemental (Tableau 5).

Tableau 4

Niveaux développementaux définis par le PEP-3 pour le participant 2

| Niveaux | Les catégories du PEP-3 | | | | | |
|-------------------|-------------------------|----|-----------|----|-------------------------|----|
| | Communication | | Motricité | | Comportements inadaptés | |
| | T0 | T1 | T0 | T1 | T0 | T1 |
| Approprié 89 < | | | | | | |
| Léger 75-89 | | | | | | |
| Modéré 25-75 | 28 | 31 | | 37 | | 37 |
| Sévère 25 > | | | 21 | | 19 | |

Tableau 5

Résultats bruts et rangs centiles aux sous-domaines du PEP-3

| Domaines | T0 (44 mois) | | T1 (58 mois) | |
|-------------------------|--------------|----------|--------------|----------|
| | Sc. bruts | Rg. cent | Sc. bruts | Rg. cent |
| Cognition Verb/Prév | 15 | 23 | 9 | 40 |
| L.Expressif | 23 | 31 | 14 | 42 |
| L.Réceptif | 2 | 59 | 11 | 52 |
| Motricité Fine | 9 | 29 | 16 | 32 |
| Motricité globale | 10 | 20 | 10 | 34 |
| Imitation Oculo-Motrice | 15 | 40 | 15 | 65 |
| Ex.Affective | 21 | 45 | 12 | 68 |
| Réciprocité Sociale | 28 | 41 | 16 | 73 |
| Cpt Mot. Caract. | 9 | 6 | 10 | 32 |
| Cpt Verb. Caract. | 22 | 31 | 10 | 15 |

Évaluation du développement en cours d'intervention. À cette évaluation, le garçon est âgé de quatre ans et 10 mois (58 mois). Il reçoit l'ICI depuis 10 mois. La situation de l'enfant par rapport à son niveau de base montre qu'il progresse en termes de rangs centiles, à des rythmes différents selon les domaines, à l'exception du domaine lié au langage réceptif et du domaine des comportements verbaux caractéristiques qui diminuent respectivement de 7 rangs et de 16 rangs par rapport à l'échantillon d'enfant TSA de ce test.

Les scores combinés le classent au 37^{ème} rang centile en motricité et pour les comportements inadaptés soit une progression respective de 16 rangs et de 18 rangs, et au 31^{ème} rang centile en communication, soit une progression de 3 rangs. À cette évaluation, son retard adaptatif et développemental demeure à un niveau modéré pour la catégorie liée à la communication tandis que pour de la motricité et les comportements inadaptés il améliore son classement en passant d'un niveau de retard adaptatif et développemental sévère à un niveau modéré. (Figure 5)

La Figure 5 présente l'évolution développementale de l'enfant sur deux temps de mesure un premier ayant eu lieu avant le début de l'ICI tandis que le deuxième est réalisé en cours d'intervention.

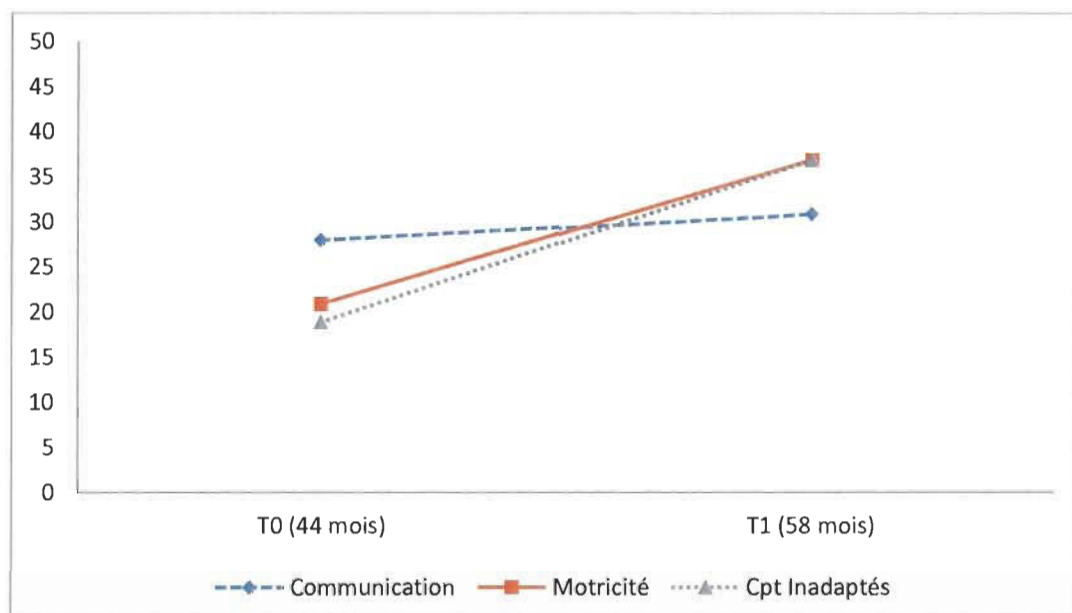


Figure 5. Évolution des catégories combinées définies par le PEP-3 en rangs centiles.

Dans l'ensemble, à l'exception des comportements verbaux caractéristiques, tous les résultats bruts se sont améliorés à ce qui signifie qu'il a augmenté son nombre de réponses positives d'une évaluation à l'autre (par ex. : + 13 points en motricité globale ; + 8 points en cognition verbale et préverbale ; + 7 points pour le langage expressif et la motricité fine et + 5 points en langage réceptif, imitation oculo motrice, expression affective et réciprocité sociale). (Tableau 5)

Ratio de développement. Sur les deux temps de mesure, le ratio relatif à la communication révèle une augmentation tandis que celui relatif à la motricité se maintient. Ceci indique que l'écart entre l'âge développemental généré par le PEP-3 et l'âge chronologique de l'enfant ne se creuse pas (Figure 6).

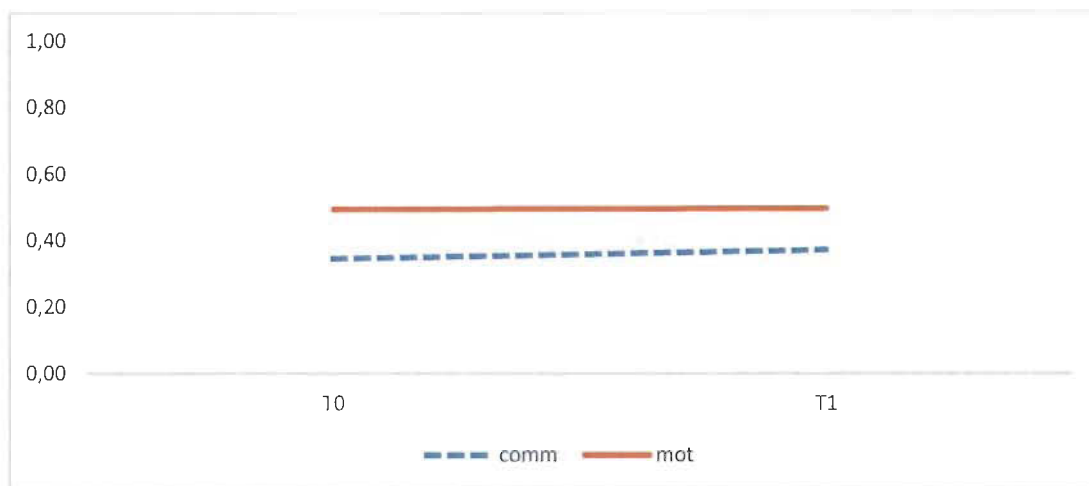


Figure 6. Évolution des ratios de développement à partir de l'âge développemental généré par le PEP-3.

Évaluation des comportements adaptatifs en cours d'intervention. L'enfant est âgé de quatre ans et deux mois (50 mois) au moment de la première évaluation réalisée à l'aide du Vineland-II. Le répondant à ce test est un de ses parents. Le test est administré par un professionnel du CRDITED. Au moment de l'administration de ce test, l'enfant reçoit l'ICI depuis deux mois. Une autre prise de données à l'aide de ce même instrument est disponible alors que l'enfant est âgée de 58 mois. La Figure 7 présente l'évolution des résultats de l'enfant.

Lors de la première prise de mesure, le score composite standard obtenu, en termes de comportements adaptatifs, est de 69. Ce résultat résume le niveau global de fonctionnement adaptatif de l'enfant. Le niveau de confiance de 95 % montre que le score composite réel en termes de comportements adaptatifs se situe entre 64 et 74 (intervalle de confiance (IC) de ± 5). Il indique donc un niveau de fonctionnement adaptatif à la limite entre le niveau bas et le niveau modérément bas.

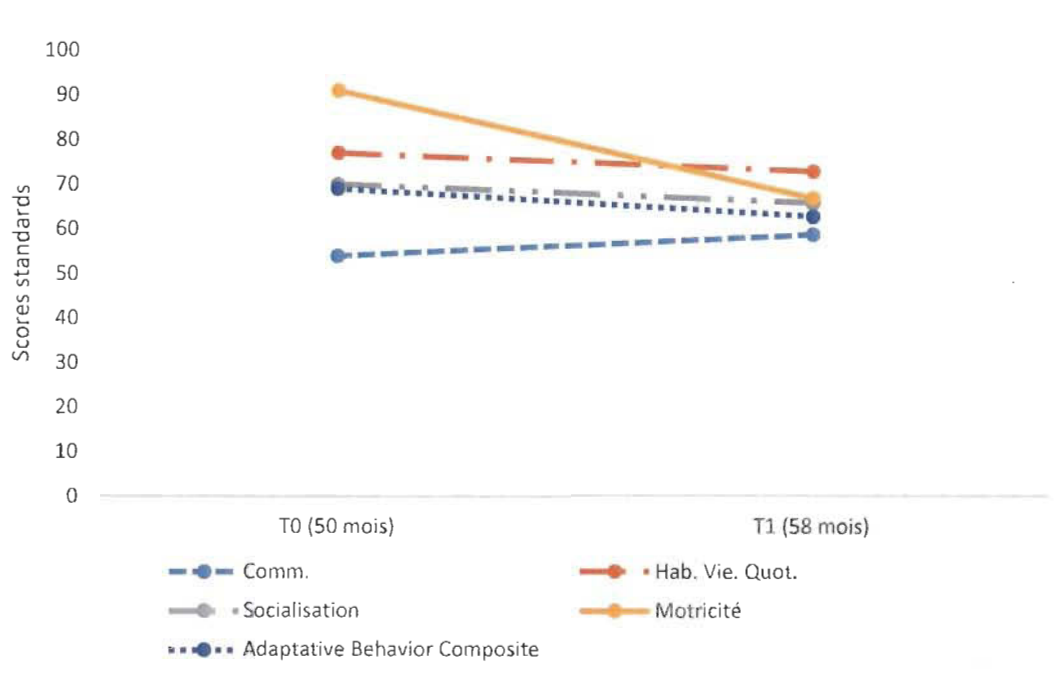


Figure 7. Évolution des comportements adaptatifs définis par le Vineland-II.

Étant donné la variation des résultats obtenus aux différents domaines, il est important de s'intéresser à ces domaines. Les autres résultats de l'enfant le situent à un niveau de fonctionnement adaptatif situé entre adéquat à bas. En effet, son niveau de fonctionnement adaptatif dans le domaine de la motricité jugé est adéquat par rapport à son groupe d'âge avec un résultat standardisé (SS) de 91. Le niveau de confiance de 95 % montre que le SS réel oscille entre 81 et 101 ($IC \pm 10$). Son fonctionnement adaptatif dans les domaines de la socialisation et des habiletés de vie quotidienne est modérément bas par rapport à son groupe d'âge avec des résultats standardisés (SS) respectifs de 70 et 77. Le niveau de confiance de 95 % montre que le SS réel pour le domaine de la socialisation oscille entre 62 et 78 ($IC \pm 8$) et entre 68 et 86 ($IC \pm 9$) pour les habiletés de vie

quotidienne. Dans le domaine de la communication, le fonctionnement adaptatif obtenu est bas par rapport à son groupe d'âge avec un SS de 54. Le niveau de confiance de 95 % montre que le SS réel pour le domaine de la communication oscille entre 46 et 62 ($IC \pm 8$).

Le garçon est âgé de quatre ans et 10 mois (58 mois) au moment de la deuxième évaluation des comportements adaptatifs. Le répondant à ce test est un de ses parents. Le test est administré par un professionnel du CRDITED. Au moment de l'administration de ce test, l'enfant reçoit l'ICI depuis environ 10 mois.

Le score composite standard en termes de comportements adaptatifs de l'enfant est passé de 69 à la première évaluation à 63 à cette évaluation. Le niveau de confiance de 95 % montre que le score composite réel en termes de comportements adaptatifs se situe entre 58 et 68 (intervalle de confiance (IC) de ± 5). Ce résultat indique un niveau de fonctionnement adaptatif bas.

À l'exception du domaine de la motricité pour lequel une diminution s'observe avec un SS passant de 91 à la première évaluation à 67 à cette évaluation, les résultats de l'enfant aux autres domaines évalués indiquent tous une stabilité dans son fonctionnement adaptatif. En motricité, il se classe désormais à un niveau de fonctionnement adaptatif bas. Son fonctionnement adaptatif demeure également bas dans les domaines de la communication et de la socialisation avec des SS respectifs de 59 et de 66. Selon un niveau

de confiance de 95 %, ce SS réel oscille entre 51 et 67 pour la communication et entre 58 et 74 pour la socialisation ($IC \pm 8$). Il demeure aussi à un niveau modérément bas dans le domaine des habiletés de vie quotidienne avec un SS passant de 77 à 73. Selon un niveau de confiance de 95 %, ce SS réel oscille entre 64 et 72 ($IC \pm 9$) pour le domaine des habiletés de vie quotidienne.

Perception des parents. Chaque temps de mesure est relatif à la perception portant sur l'année précédente.

Degré de satisfaction liée aux services reçus. La première prise de données s'effectue environ sept mois après le début de l'intervention. Les impressions des parents ont été recueillies quant à leur degré de satisfaction des services à l'aide du Questionnaire sur la satisfaction des services (QSS). Les informations relatives aux réponses fournies par la famille lors des trois temps de mesure sont présentées dans le Tableau 6.

Tableau 6⁴*Réponses de la famille du participant 2 aux questions fermées ou à choix du QSS*

| Cote | Section1 | Section2 | | |
|--|-----------------------|--|-----|----|
| 1 | Pas du tout satisfait | Non, définitivement pas ; aucun de ses besoins n'est satisfait ; médiocre ; très insatisfait ; non, ses difficultés se sont aggravées ; Indifférent ou peu satisfait ; non, ça ne l'aide pas vraiment ; non pas vraiment ; | | |
| 2 | Peu satisfait | passable ; non, je ne pense pas ; seulement quelques-uns de ses besoins sont satisfaits | | |
| 3 | Assez satisfait | Oui, ça l'aide un peu ; oui, en général ; assez satisfait ; bonne ; oui, je pense ; La plupart (3) de ses besoins sont satisfaits | | |
| 4 | Très satisfait | Oui, définitivement ; oui, ça l'aide beaucoup ; oui, définitivement ; Très satisfait ; Excellente ; Presque tous ses besoins sont satisfaits | | |
| Section 1 : Degré de satisfaction quant ... | | | T0 | T1 |
| a) au nombre d'heures par semaine | | | 4 | 3 |
| b) au nombre de jours par semaine d'ICI | | | 4 | 3 |
| c) au moment de la journée où est appliquée l'intervention | | | 4 | 3 |
| d) à l'endroit où se déroule l'intervention | | | 4 | 3 |
| e) aux intervenants appliquant l'intervention à la maison | | | 4 | 3 |
| f) aux intervenants appliquant l'intervention à l'extérieur de la maison | | | 4 | 3 |
| g) à l'information que vous avez reçue avant de débiter l'intervention | | | 4 | 3 |
| h) à la formation que vous avez reçue avant de débiter l'intervention | | | 4 | 3 |
| i) aux progrès de votre enfant | | | 4 | 4 |
| j) aux superviseurs du programme ICI | | | 4 | 4 |
| Section 2 : Satisfaction générale quant ... | | | T0 | T1 |
| a) à la quantité d'intervention | | | 4 | 3 |
| b) à l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant | | | 4 | 4 |
| c) au genre d'intervention | | | 4 | 3 |
| d) à la qualité de l'intervention reçue par l'enfant | | | 4 | 3 |
| e) aux services d'intervention reçus par l'enfant | | | 4 | 3 |
| f) Si un ou une ami(e) avait besoin du même type d'aide, est-ce que vous lui recommanderiez l'ICI ? | | | 4 | 3 |
| g) Jusqu'à quel point ce type d'intervention répond aux besoins de votre enfant ? | | | 4 | 3 |
| h) Si votre enfant avait encore besoin d'aide, voudriez-vous qu'il reçoive encore cette intervention ? | | | 4 | 3 |
| Section 3 : Jusqu'ici avez-vous observé des changements | | | oui | |

⁴ T0 : 4ans et 7 mois : T1 : 5ans et 9 mois

Lors du premier temps de mesure, le résultat total obtenu à ce test est de 72. Avec un minimum possible de 18 et un maximum de 72, le résultat de ce questionnaire montre que les parents sont entièrement satisfaits des services. La mère déclare avoir observé des changements chez son enfant. Elle est *très satisfaite* de la quantité d'intervention et des services que reçoit leur enfant. Le genre d'intervention *correspond définitivement* à ce qu'elle désire et la recommanderait *définitivement* à un ami qui en aurait besoin.

Elle reconnaît que l'intervention améliore *beaucoup* la qualité de vie de l'enfant. Elle serait *définitivement volontaire* pour reconduire la même intervention auprès de l'enfant s'il en a encore besoin. Elle trouve la qualité de l'intervention « *excellente* » et que cette dernière satisfait « *presque tous* » les besoins de l'enfant. En ce qui concerne les changements observés, elle mentionne, au sujet de leur fils, qu'« *il est plus intéressé à faire du bricolage, du coloriage, des jeux d'association d'objets et d'images* ». Les effets positifs du programme relevés sont liés à son attitude qui est « *plus agréable depuis quelque temps* ». Elle apprécie particulièrement « *l'approche et l'encadrement des éducatrices* ». À cette étape, la mère ne fait mention d'aucun effet négatif ni de changement à apporter au programme.

La deuxième prise de donnée s'effectue 14 mois plus tard. Le score total obtenu au QSS est de 57. Avec un minimum possible de 18 et un maximum de 72, le résultat de ce questionnaire indique une légère diminution de la satisfaction quant à l'offre de

services. À l'exception de deux items, les progrès de l'enfant et la satisfaction liée aux superviseurs du programme, pour lesquels le degré de satisfaction est resté très bon, tous les autres items évalués ont subi une diminution d'un rang. La mère déclare que son fils « *s'est beaucoup amélioré durant l'été 2013 avec le CRDITED, mais qu'il y a plus de changements encore depuis qu'il a commencé l'école en automne 2013. Vraiment, c'est extraordinaire* ». Elle ajoute au sujet des effets positifs qu'« *il est propre quasiment à 100% durant la journée et qu'il parle de plus en plus* ». Elle apprécie particulièrement « *l'approche que les intervenantes ont eue* » et la confiance mutuelle qui s'est développée. En matière de changements, elle suggère « *d'avoir plus d'intervenantes pour que tous les enfants dans le besoin aient de l'aide avant de commencer l'école* ». Elle ajoute au sujet du programme qu'il est « *très chaleureux et bien organisé en plus d'être original*. Elle est « *très satisfaite de toute l'aide reçue durant les dernières années* ».

Qualité de vie familiale. De même que pour le questionnaire sur le degré de satisfaction des services reçus, la première prise de données s'effectue environ sept mois après le début de l'intervention. L'indice général obtenu à ce test est de 3,77 sur 5. C'est l'échelle qui mesure le soutien au regard du handicap qui obtient le meilleur score avec un indice de 4,99 sur 5 tandis que l'échelle qui mesure les compétences parentales est la plus basse avec un indice de 3,15 sur 5. Les scores aux autres échelles, les interactions familiales (4,3 sur 5), le bien-être émotionnel (3,49 sur 5) et le bien-être physique et matériel (3,49 sur 5) dépassent tous le score moyen de 2,5 sur 5.

Lors de la deuxième prise de données, soit 14 mois après la première, l'indice général obtenu en termes de qualité de vie familiale est de 4,49 sur 5. Cela révèle une amélioration par rapport à la première passation bien que la tendance par rapport à la première prise de données se maintienne. En effet, l'échelle qui mesure la qualité du soutien lié à la situation de handicap reste stable avec le meilleur indice s'élevant à 4,99 sur 5. Celle qui porte sur les compétences parentales obtient le score le plus bas avec un indice de 4,07 sur 5. Aussi, l'échelle portant sur les interactions familiales se place juste après celle du soutien lié à la situation de handicap avec un indice de 4,74 sur 5. Enfin, les échelles mesurant le bien-être physique et matériel et le bien-être émotionnel se classent en troisième et quatrième position avec des indices respectifs de 4,24 sur 5 et 4,39 sur 5.

La Figure 8 présente l'évolution de la qualité de vie de la famille selon la perception du parent.

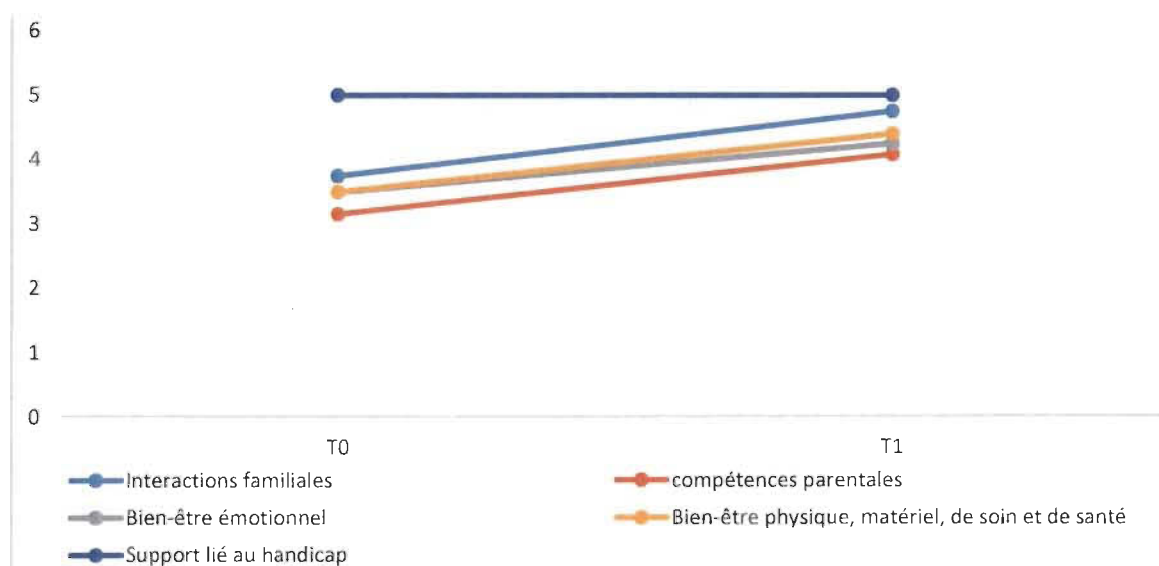


Figure 8. Évolution de la qualité de vie de la famille (BEACH).

Synthèse des résultats du participant 2

Globalement, les résultats montrent que l'enfant connaît une progression développementale. Selon les résultats au PEP-3, il passe d'un niveau sévère à un niveau modéré dans les domaines relatifs aux comportements inadaptés et à la motricité. Son niveau qui demeure modéré en communication se maintient, avec tout de même une amélioration dans ses résultats bruts et de sa position en termes de rangs centiles. Aussi, le ratio de développement de ce garçon est en progression en matière de communication et il se maintient dans le domaine de la motricité. Concernant les résultats relatifs au domaine adaptatif, c'est aussi dans le domaine de la communication qu'il est possible d'observer un gain. Ainsi, la progression liée au développement langagier de l'enfant est en concordance avec ses résultats adaptatifs dans le domaine de la communication. Le sous-domaine adaptatif des habiletés de vie quotidienne (HVQ) est, pour sa part, le seul qui atteint le niveau modérément bas lors de la dernière prise de données. Les progrès de l'enfant sont reconnus par le parent, il précise que l'enfant « *est plus intéressé à faire du bricolage, du coloriage, des jeux d'association d'objets et d'images... plus agréable depuis quelques temps* ». Il ajoute aussi qu' « *il est propre quasiment à 100 % durant la journée et il parle de plus en plus* ». Pourtant la satisfaction liée aux services reçus de ce parent diminue. En revanche, la mesure de l'indice général de la qualité de vie familiale indique une augmentation ce qui signifie que le parent perçoit une amélioration de son contexte de vie familiale.

Participant 3

Caractéristiques de l'enfant

Présentation générale. Le troisième participant est un garçon qui a reçu un diagnostic de Trouble envahissant du développement de type autistique, en février 2012, à l'âge de deux ans et sept mois. Les outils utilisés pour émettre ce diagnostic sont l'Échelle d'évaluation pour le diagnostic de l'autisme (ADOS) et l'entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme (Autism Diagnostic Interview Revised, ADI-R). Le spécialiste ayant contribué au diagnostic est un pédopsychiatre. La psychoéducatrice responsable de son dossier précise qu'il présente une forte problématique liée au sommeil.

Niveau développemental global. Évalué à l'aide du PEP-3 à l'âge de 37 mois, l'enfant se situe en dessous du 30^{ème} rang centile dans l'ensemble des sphères, sauf en expression affective où il atteint le 58^{ème} rang centile. Cela signifie que cet enfant présente davantage de difficultés qu'un échantillon de pairs ayant un TSA. En effet, son niveau est qualifié de **sévère** dans les trois scores combinés (motricité, communication, comportements inadaptés) (Appendice C).

L'intervention comportementale intensive offerte

Sept mois après avoir reçu la confirmation du diagnostic, soit en septembre 2012, l'enfant débute le programme ICI au sein d'un établissement de réadaptation en DI et TSA (CRDITED), à l'âge de trois ans et deux mois.

L'implantation. À son arrivée dans les services du CRDITED, l'enfant reçoit, dès le début, 20 heures d'intervention, à raison de cinq jours par semaine. L'ICI se déroule principalement au sein du milieu de garde.

Les intervenants. À l'entrée de l'enfant dans le programme ICI, la superviseure ayant la charge du dossier est une femme âgée de 31 ans dont le titre d'emploi est spécialiste en réadaptation psychosociale. Elle occupe ce poste au sein du programme ICI depuis trois ans et demi. Son nombre d'années d'expérience avec la clientèle TSA est aussi de trois ans et demi. Elle détient un baccalauréat en psychoéducation. Les intervenants œuvrant auprès des enfants occupent un emploi d'accompagnateurs. Ils sont employés par un organisme communautaire, mais ils sont formés et suivis par le CRDITED.

L'application du programme. Le programme est élaboré par la *spécialiste en réadaptation psychosociale* et il est appliqué par l'intervenante. Les renseignements concernant l'application du programme ont été fournis par le biais d'un questionnaire complété par la *spécialiste en réadaptation psychosociale* chargé du dossier.

Elle mentionne que les modalités mises en place afin de faciliter l'application du programme sont *les rencontres entre l'éducatrice (accompagnatrice) et la spécialiste en réadaptation psychosociale* qui ont lieu une fois par semaine. La remise d'un plan de travail, les recommandations ainsi que les conversations téléphoniques sont aussi des

éléments de communication ayant pour but d'aider à l'application du programme. Elle affirme être *très enthousiaste* au regard de ce programme, notamment parce il permet d'observer « *la bonne progression des enfants inscrits à ce programme* ». L'application de ce programme a un effet *positif* sur le travail de l'intervenante. Elle mentionne que le niveau de complexité du programme ne constitue *pas du tout* un frein à son implantation et ajoute que l'équipe fournit un bon support lors des questionnements à propos d'un enfant. Elle estime que les intervenants disposent *tout à fait* des ressources nécessaires à l'implantation et ajoute qu'en cas de besoin, ils bénéficient de son aide et de celle des membres de l'équipe.

La supervision. L'intervenante (accompagnatrice) est supervisée par la *spécialiste en réadaptation psychosociale*. La supervision se déroule sur le lieu de l'intervention, au sein du milieu de garde. La superviseure observe le déroulement des activités prévues au plan de travail, des séances de travail et des routines dans le groupe. Toutefois, le contenu abordé concerne principalement les objectifs ciblés et le plan de travail.

La documentation. Le document de référence utilisé pour l'implantation du programme est le curriculum *Intervention comportementale auprès des jeunes enfants* (Maurice et al., 1996). Les documents dont disposent les intervenants sont les formations TSA développées au sein de l'établissement. Le milieu de garde reçoit une formation maison portant sur le syndrome, dispensée sur cinq demi-journées. De la documentation contenant des références suggérées est aussi fournie au début du programme. Selon cette répondante,

les parents qui veulent recevoir de plus amples informations au sujet du TSA sont orientés vers des organismes communautaires.

Les partenaires. Selon notre répondante, les partenaires qui aident à l'implantation du programme sont les suivants : 1) le milieu de garde qui a pour rôle est l'accueil et l'inclusion de l'enfant; 2) le personnel du CSSS qui offre du soutien à la famille; 3) l'association en petite enfance qui embauche les intervenantes-accompagnatrices; 4) l'ergothérapeute provenant du réseau privé, qui fournit et assure le suivi des outils permettant de pallier les problèmes sensoriels et 5) l'orthophoniste, exerçant aussi au privé, dont le rôle est la mise en place de supports de communication alternatifs.

Le processus clinique. Une intervenante (accompagnatrice) est attribuée à chaque enfant accueilli au sein du programme.

L'évaluation des besoins de l'enfant s'effectue suite à l'analyse des résultats de l'évaluation réalisée au début du programme, à l'aide de l'outil PEP-3, à la suite des observations réalisées dans les différents milieux de vie de l'enfant et aussi en tenant compte des réponses fournies, lors des rencontres, par les parents. L'implication des parents à ce niveau porte sur leur présence durant les phases d'observation ainsi que leur participation au plan d'intervention. L'implication du milieu de garde est de tenter de s'ajuster à la programmation en fournissant les conditions nécessaires à son application,

selon les besoins. Par exemple, le milieu de garde veille à la mise à disposition d'un local de travail.

La cible d'intervention ou l'objectif prioritaire à travailler plus intensément est défini d'après les résultats de l'enfant au PEP-3 en concertation avec les parents, l'intervenante et les spécialistes (ergothérapeute et orthophoniste). Il appartient à la superviseure et aux parents d'identifier les cibles. La spécialiste en réadaptation ajoute que l'implication des parents est de veiller à la mise en place des diverses recommandations et que celle du milieu de garde est de veiller à la mise en place des différentes interventions.

Concernant le choix des moyens ou des stratégies d'intervention pour cet enfant, les approches utilisées sont le système PECS accompagné du cahier PECS, le TEACCH, l'AAC et l'intégration sensorielle. L'horaire visuel, les bandes-séquences, les scénarios sociaux et le matériel disponible au sein du milieu de garde sont quelques exemples de matériel utilisé lors des interventions.

Le suivi de l'intervention relève de la compétence de la psychoéducatrice. Il s'effectue une fois par semaine, à raison d'une heure et trente minutes.

Contexte écologique. La répondante indique que l'accès et l'inclusion à un service de garde, la compétence de l'intervenante accompagnatrice, l'implication et la

collaboration de tous les intervenants et l'implication et la collaboration des parents notamment pour la généralisation des acquis sont les facteurs qui favorisent l'implantation du programme.

Le manque de participation des parents, la pénurie de places en milieu de garde, l'épuisement du milieu à l'exception de l'accompagnatrice et la problématique liée au sommeil de l'enfant sont des facteurs qui nuisent à l'implantation du programme.

Évolution du profil de l'enfant

Premiers résultats d'évaluation. Une première évaluation développementale, administrée par un professionnel, est effectuée un mois avant le début des services à l'aide du PEP-3. Le garçon est alors âgé de trois ans et un mois. Par rapport à un échantillon d'enfants ayant un TSA, tous les domaines évalués par ce test le situent en dessous du 30^{ème} rang centile, à l'exception du domaine lié à l'expression affective pour lequel, il se situe au 58^{ème} rang centile (Tableau 8). Selon ce test, il a un retard adaptatif et développemental compris entre le niveau sévère et le niveau modéré, selon les domaines. Ce retard adaptatif et développemental est qualifié de **sévère** dans les trois scores combinés générés : communication (18^{ème} rang centile), motricité et comportements inadaptés (7^{ème} rang centile) (Tableau 7).

Plus précisément, par rapport à l'échantillon d'enfant TSA utilisé par le test, son retard adaptatif et développemental est sévère dans les domaines de l'imitation

oculomotrice (3^{ème} rang centile), des comportements verbaux caractéristiques (4^{ème} rang centile), de la cognition verbale et préverbale, de la motricité globale, des comportements moteurs caractéristiques (6^{ème} rang centile), de la motricité fine (11^{ème} rang centile) et du langage expressif (21^{ème} rang centile). Son retard adaptatif et développemental est qualifié de modéré pour son langage réceptif (25^{ème} rang centile), sa réciprocité sociale (28^{ème} rang centile) et son expression affective (58^{ème} rang centile). (Tableau 8).

Tableau 7

Niveaux développementaux définis par le PEP-3 pour le participant 3 (Rangs centiles)

| Niveaux | Les catégories du PEP-3 | | | | | | | | |
|-----------|-------------------------|----|----|-----------|----|----|-------------------------|----|----|
| | Communication | | | Motricité | | | Comportements inadaptés | | |
| | T0 | T1 | T2 | T0 | T1 | T2 | T0 | T1 | T2 |
| Approprié | | | | | | | | | |
| 89 < | | | | | | | | | |
| Léger | | | | | | | | | |
| 75-89 | | | | | | | | | |
| Modéré | | | | | | | | | |
| 25-75 | | | | | | | | | |
| Sévère | | | | | | | | | |
| 25 > | 18 | 7 | 6 | 7 | 21 | 7 | 7 | | 4 |

Tableau 8

Résultats bruts et rangs centiles aux sous-domaines du PEP-3

| Domaines | T0 (37 mois) | | T1 (52 mois) | | T2 (58 mois) | |
|-------------------------|--------------|----------|--------------|----------|--------------|----------|
| | Sc. bruts | Rg. cent | Sc. bruts | Rg. cent | Sc. bruts | Rg. cent |
| Cognition Verb/Prév | 3 | 6 | 8 | 13 | 5 | 2 |
| L.Expressif | 2 | 21 | 1 | 13 | 3 | 33 |
| L.Réceptif | 3 | 25 | 2 | 13 | 4 | 30 |
| Motricité Fine | 12 | 11 | 22 | 35 | 17 | 22 |
| Motricité globale | 6 | 6 | 21 | 46 | 16 | 26 |
| Imitation Oculo-Motrice | 0 | 3 | 5 | 22 | 3 | 13 |
| Ex.Affective | 14 | 58 | 16 | 68 | 12 | 45 |
| Réciprocité Sociale | 7 | 28 | 8 | 28 | 6 | 17 |
| Cpt Mot. Caract. | 5 | 6 | 15 | 33 | 6 | 3 |

Évolution du développement en cours d'intervention. À cette évaluation, le garçon est âgé de quatre ans et quatre mois (52 mois). Il reçoit l'ICI depuis 14 mois. La situation de l'enfant par rapport à son niveau de base montre qu'il progresse en termes de rangs centiles, à des rythmes différents selon les domaines, à l'exception du champ de la communication et du domaine de la réciprocité sociale. En effet, le domaine lié au langage réceptif connaît une diminution de 8 rangs et celui lié au langage expressif connaît une diminution de 12 rangs par rapport à l'échantillon d'enfant TSA de ce test. Pour ce qui est du domaine de la réciprocité sociale, le niveau de l'enfant reste stable au 28^{ème} rang centile.

Les scores combinés disponibles le classent au 7^{ème} rang centile en communication, soit une diminution de 11 rangs et au 21^{ème} rang centile en motricité, soit une progression de 14 rangs. Son niveau de retard adaptatif et développemental est jugé sévère.

Hormis les domaines ayant connu les diminutions de rangs centiles susmentionnées, tous les résultats bruts obtenus ont progressé, ce qui, dans l'ensemble, indique que l'enfant a amélioré son nombre de réponses réussies ou en émergence (Tableau 8).

Au moment de la dernière évaluation, le garçon est âgé de quatre ans et quatre mois (58 mois). Il reçoit l'ICI depuis 20 mois. La situation de l'enfant par rapport à son niveau de base montre une progression dans le champ de la communication. En effet, le domaine lié au langage réceptif atteint le 30^{ème} rang centile et celui lié au langage expressif

atteint le 33ème rang par rapport à l'échantillon d'enfant TSA de ce test. En revanche, l'ensemble des autres domaines montre des diminutions. Il en est de même dans les résultats bruts disponibles. Cela signifie que l'enfant n'a pas maintenu sa progression. Lors de cette évaluation, il a obtenu moins de réponses positives ou en émergences. Ceci dénote l'absence de constante dans réponses fournies par l'enfant.

La Figure 9 présente l'évolution développementale de l'enfant sur trois temps de mesure un premier ayant eu lieu avant le début de l'ICI tandis que les deux autres sont réalisés en cours d'intervention.

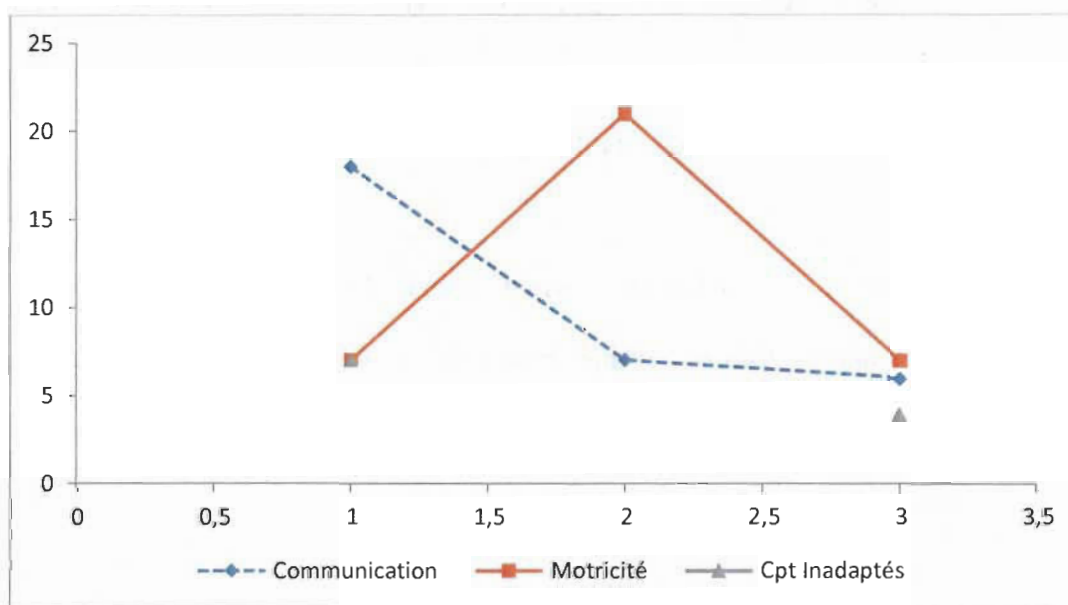


Figure 9. Évolution des catégories combinées définies par le PEP-3 en rangs centiles.

Ratio de développement. Pour cet enfant, sur les trois temps de mesure, l'écart entre l'âge développemental généré par le PEP-3 et son âge chronologique se creuse légèrement (Figure 10).

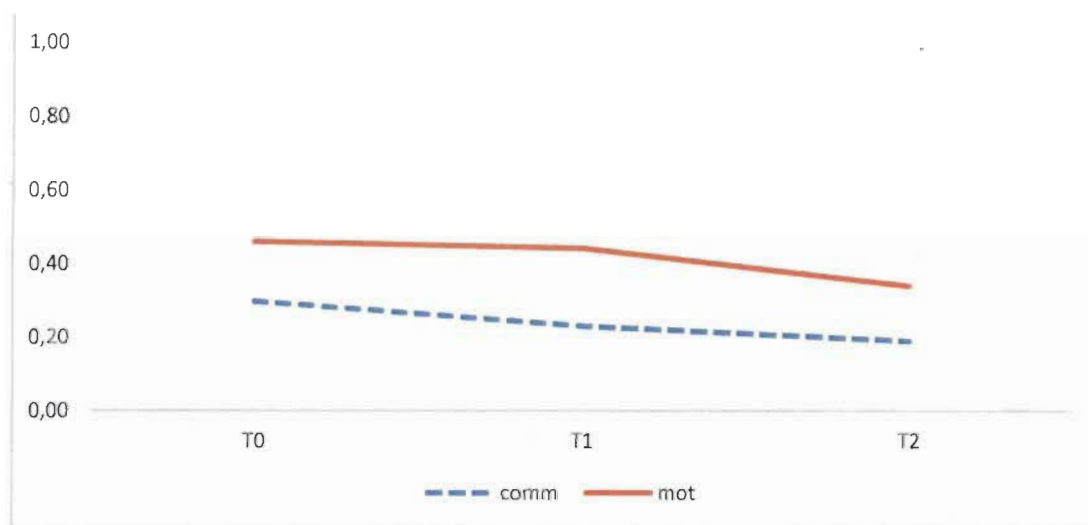


Figure 10. Évolution des ratios de développement à partir de l'âge développemental généré par le PEP-3.

Évaluation du comportement adaptatif. Pour ce participant, seul un temps de mesure est disponible. À cette évaluation, réalisée à l'aide du Vineland-II, l'enfant est âgée de trois ans et sept mois (42 mois).

Le score composite standard obtenu, en termes de comportements adaptatifs, est de 53. Ce résultat résume le niveau global de fonctionnement adaptatif de l'enfant. Le niveau de confiance de 95 % montre que le score composite réel en termes de comportements adaptatifs se situe entre 48 et 58 (intervalle de confiance (IC) de ± 5). Ce résultat indique un niveau de fonctionnement adaptatif jugé bas. Tous les autres résultats

de l'enfant le situent à un niveau de fonctionnement adaptatif jugé bas ou dans la limite entre le niveau bas et le niveau modérément bas. En effet, il obtient un résultat standardisé (SS) de 61 dans le domaine de la motricité, soit un SS réel qui oscille entre 51 et 71 ($IC \pm 10$) pour un intervalle de confiance de 95 %. Il obtient un SS de 53 dans le domaine social, soit un SS réel qui oscille entre 46 et 60 ($IC \pm 7$) pour un intervalle de confiance de 95 %. Il obtient un SS de 62 dans le domaine lié aux habiletés de vie quotidienne, soit un SS réel qui oscille entre 53 et 71 ($IC \pm 9$) pour un intervalle de confiance de 95 %. Il obtient un SS de 47 dans le domaine de la communication, soit un SS réel qui oscille entre 39 et 55 ($IC \pm 8$) pour un intervalle de confiance de 95 %.

Perception des parents. Aucune information concernant les parents de ce participant n'est disponible.

Synthèse des résultats du participant 3

Les résultats de cet enfant montrent que, près de deux ans après le début de l'intervention, cet enfant reste toujours à un niveau de déficit développemental jugé sévère. Rappelons que c'est un enfant dont les cotes développementales indiquent un niveau sévère avec un classement en termes de rang centile très bas. Certains progrès observés un an après le début de l'intervention à l'évaluation développementale, notamment en motricité fine et globale, dans les comportements moteurs caractéristiques et dans le domaine de la cognition verbale et préverbale, ne se sont pas maintenus six mois plus tard.

Participant 4

Caractéristiques de l'enfant

Présentation générale. La quatrième participante est une fille qui a reçu un diagnostic de troubles autistiques en mars 2011 à l'âge de deux ans et cinq mois. D'abord, les premiers soupçons ont été émis par sa mère aux environs de son quinzième mois. Cette dernière s'est confiée au pédiatre et ce dernier l'a référée au CSSS alors que l'enfant était âgée de 21 mois. Un pédopsychiatre, un psychoéducateur et un psychiatre ont contribué à l'émission du diagnostic. C'est l'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) qui a été utilisé afin d'établir le diagnostic.

C'est une travailleuse sociale du CSSS qui a fourni aux parents les premières informations sur les services qui pouvaient leur être offerts. Les parents ont reçu des services de répit. En effet, l'enfant a bénéficié d'un programme de stimulation dispensé par le réseau privé. Ces interventions incluent de l'ergothérapie, les programmes TEACCH, PECS et sont offertes à raison de trois à cinq heures par semaine.

Contexte environnemental. Au moment de la prise de données, la fillette est enfant unique et elle vit au sein d'une famille nucléaire. La langue parlée au domicile parental est le français. Le degré de scolarité des deux parents correspond à un niveau universitaire. L'enfant fréquente un service de garde de type centre de petite enfance (CPE) à raison de 16 heures par semaines sur deux jours. Elle est intégrée dans un groupe de huit enfants et bénéficie d'un accompagnateur employé à temps partiel. D'autres

enfants présentant des besoins particuliers sont intégrés au sein du CPE et dans son groupe. Ce milieu d'accueil perçoit des subventions depuis l'arrivée de l'enfant. Il met un local de travail à la disposition de l'intervenant spécialisé. Il prévoit des aménagements tels les horaires, les pictogrammes et des activités adaptés aux besoins de l'enfant.

Niveau développemental global. Évaluée à l'aide du PEP-3 à l'âge de 46 mois, l'enfant se situe entre le 3^{ème} rang centile et le 70^{ème} rang centile. Cela signifie que l'enfant a un développement hétérogène et qu'elle rencontre, selon les sphères évaluées, des difficultés variables grandes correspondant à un retard adaptatif et développemental allant de modéré à sévère. Par contre, son niveau est qualifié de sévère dans les trois scores combinés (motricité, communication, comportements inadaptés) (Appendice D).

Les parents estiment que le niveau de fonctionnement de leur fille s'élève à 50 %. Selon eux, les domaines qui seraient à travailler de façon très prioritaire sont la communication expressive et réceptive, l'autonomie, les habiletés sociales et les habiletés préscolaires. Viennent ensuite certains éléments liés à la motricité et aux comportements.

L'intervention comportementale intensive offerte

Cette fillette débute le programme ICI au sein d'un établissement de réadaptation en DI et TSA (CRDITED) plus d'un an après la confirmation de son diagnostic. Le délai d'attente de la famille entre l'obtention du diagnostic et le début des services ICI est de 17 mois. Son intervenante pivot précise que ce diagnostic est associé à un retard global de

développement. Elle ajoute que la fillette est non verbale, que ses capacités cognitives sont limitées et qu'elle a des intérêts restreints. Elle n'a pas encore acquis la propreté et est très sélective dans le choix de ses aliments.

L'implantation. L'enfant a débuté l'ICI à l'âge de trois ans et dix mois et l'intervention ICI se déroule au sein du milieu de garde. Le programme ICI a été implanté progressivement. D'abord, les premiers temps ont été consacrés à la création de liens avec l'enfant suivi d'une période d'évaluation. Enfin, le programme a été implanté à raison de 20 heures par semaine, étalées sur trois jours.

Les intervenants. À l'entrée de l'enfant dans le programme ICI, son intervenante pivot est une femme âgée de 54 ans dont le titre d'emploi est *éducatrice spécialisée*. Son nombre d'années d'expérience avec la clientèle TSA et en ICI est d'environ 11 ans. Elle détient un DEC en éducation spécialisée. Elle a reçu une formation en analyse appliquée du comportement ainsi qu'une mise à jour de cette même formation six ans plus tard. L'enfant a gardé la même intervenante pivot tout le long de la prise de données.

L'application du programme. Selon l'intervenante pivot du CRDITED, les modalités mises en place afin de faciliter l'application du programme sont *les échanges d'expertises entre collègues, les supervisions administratives, les rencontres d'équipe, les discussions autour des cas et le recours à des consultants externes*. Elle affirme être *très enthousiaste* au regard de ce programme et ajoute que « *le travail est très exigeant, mais*

que c'est stimulant et valorisant de voir les progrès des enfants ». L'application de ce programme a un effet *positif* sur le travail de l'intervenante. Elle mentionne que la complexité du programme constitue *un peu* un frein à son implantation en ajoutant que *la formation coûteuse et que la littérature principalement en anglais* sont les principaux obstacles rencontrés. Elle estime disposer *moyennement* des ressources nécessaires à l'implantation en insistant sur le fait qu'il serait nécessaire d'« *avoir plus de formation et de temps pour préparer les tâches cliniques* ».

La supervision. Les supervisions ont lieu toutes les trois semaines et durent une heure trente minutes. Sous une forme directe, elles sont assurées par le spécialiste en réadaptation psychosociale et se font sous la forme d'un échange individuel portant sur le suivi des cartables pour chaque enfant, les feuilles de niveau de base, les graphiques et les vérifications des feuilles de données. Le contenu abordé concerne principalement la progression de l'enfant, les ajustements des objectifs ainsi que les difficultés rencontrées. Son déroulement typique comprend trois étapes, d'abord la supervision directe, en présence de l'enfant et de l'éducatrice-intervenante pivot, ensuite la discussion autour des objectifs puis la modification ou l'ajout d'objectifs. L'intervenante pivot de l'enfant ajoute que les discussions cliniques lui permettent de développer ses compétences cliniques. La supervision indirecte se fait par le chef de service qui fait office de superviseur externe.

La documentation. La documentation utilisée par ce centre de réadaptation afin d'implanter leur programme est diversifiée. La liste suivante fournit les références ayant

été utilisées afin d'implanter le programme : 1) Sussman, F. (1999). *More Than Words: Helping parents promote communication and social skills in children with autism spectrum disorder*. Toronto: The Hanen Centre, 2) Johnson-Martin, N., Attermeier, S. M., & Hacker, B. J. (1990). *The Carolina curriculum for preschoolers with special needs*. PH Brookes Publishing Company, 3) Leaf, R. B., & McEachin, J. (2006). *Autisme et ABA: une pédagogie du progrès*. Pearson education, 4) Weiss, M. J., & Harris, S. L. (2001). *Reaching out, joining. Teaching Social Skills to Young Children with Autism*. Bethesda, MD: Woodbine House, 5) Howlin, P., Baron-Cohen, S., & Hadwin, J. (1999). *Teaching children with autism to mind-read: A practical guide for teachers and parents*. J. Wiley & Sons, 6) McKinnon, K., & Krempa, J. (2002). *Social skills solutions: A hands-on manual for teaching social skills to children with autism*. DRL Books, 7) Maurice, C. E., Green, G. E., & Luce, S. C. (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*. Pro-ed, 8) Wheeler, M., & Kranowitz, C. S. (2007). *Toilet Training for Individuals with Autism Or Other Developmental Issues: A Comprehensive Guide for Parents & Teachers*. Future Horizons, 9) Malstay-Muratore L., (2001). *Autism & PDD answering questions Level 1 & 2*, 10) Hodgdon, L. A. (1999). *Solving behavior problems in autism: Improving communication with visual strategies*. Quirk Roberts Publishing et 11) Freeman, S., & Dake, L. (1997). *Apprends-moi le langage*. éd. SKF Books. Ces références sont aussi celles dont disposent les intervenants. En général, les documents sont rendus accessibles aux parents ou au milieu de garde s'ils en font la demande.

Les partenaires. Selon l'intervenante pivot, les partenaires sont les consultants externes, l'ergothérapeute l'infirmière, le psychologue et l'orthophoniste dont le rôle est d'offrir un support aux superviseurs lors des évaluations et pour les recommandations. Le consultant externe fait aussi office d'expert pouvant aider à appliquer le programme.

Le processus clinique. Le ratio de l'établissement pour le programme ICI est d'un intervenant pour un enfant. L'évaluation des besoins de l'enfant se fait à partir des résultats obtenus par l'enfant à l'évaluation PEP-3. Elle se fait aussi à partir des données d'observation directe et indirecte, des informations contenues dans le dossier de l'enfant et de celles rapportées dans le cahier d'accueil, un outil propre à l'établissement. L'intervenante pivot ajoute que la famille complète l'inventaire des renforçateurs et qu'elle organise une entrevue avec eux pour qu'ils apportent des éléments sur les besoins de leur enfant.

Le choix d'une cible d'intervention ou d'un objectif prioritaire à travailler plus intensément se fait en fonction des besoins relevés par les parents et en fonction des résultats de l'enfant au PEP-3. C'est le spécialiste en réadaptation psychosociale, en étroite collaboration avec l'intervenante pivot et la famille qui identifie les cibles d'intervention. À ce niveau, l'implication des parents consiste à participer aux supervisions toutes les six semaines et à choisir un objectif à travailler à la maison.

Concernant le choix des moyens ou des stratégies d'intervention pour cet enfant, les approches utilisées principalement sont le système de communication par échange d'image (PECS) accompagné du cahier PECS et d'un horaire visuel composé de photos, l'approche AAC et le programme TEACCH. À cela s'ajoutent certaines techniques propres à l'ergothérapie. L'intervenante pivot précise que toutes ces approches et techniques sont utilisées à l'aide du modèle intégré de l'établissement, selon les recommandations des professionnels. À ce niveau, l'implication des parents consiste à appliquer les objectifs à la maison et à s'entretenir avec l'ergothérapeute qui leur présente ses recommandations. L'implication du milieu de garde est de mettre à la disposition du personnel du CRDITED une salle de jeu permettant à l'enfant de sauter ou courir.

Le suivi de l'intervention relève de la compétence du spécialiste en réadaptation psychosociale et de l'intervenante pivot. Il s'effectue toutes les trois semaines. Les parents ont des rencontres toutes les six semaines et leur rôle consiste à travailler les objectifs à la maison.

Contexte écologique. L'intervenante pivot indique que la supervision, l'installation où se déroule l'intervention et la disponibilité des superviseurs sont les facteurs qui favorisent l'implantation du programme. Le manque de formation du personnel en général ou le manque de formation ne permettant pas au personnel remplaçant d'être qualifié ainsi que les tâches administratives sont des facteurs qui nuisent à l'implantation du programme.

Évolution du profil de l'enfant

Premiers résultats d'évaluation. Cette évaluation, réalisée à l'aide du PEP-3, a lieu au début des services ICI, soit au mois de septembre 2012. La fillette est alors âgée de 3 ans et 10 mois. Par rapport à un échantillon d'enfants ayant un TSA, tous les domaines évalués par ce test la situent entre le 70^{ème} rang centile et le 3^{ème} rang centile. Les scores combinés générés par ce test qualifient le retard adaptatif et développemental de l'enfant de **sévère** en communication (23^{ème} rang centile), en motricité (19^{ème} rang centile) et dans ses comportements inadaptés (10^{ème} rang centile) (Tableau 9). En ce qui concerne la cognition verbale et préverbale (23^{ème} rang cent.), du langage réceptif (15^{ème} rang cent.), de la motricité globale (20^{ème} rang cent.), des comportements verbaux caractéristiques (3^{ème} rang cent.) et des problèmes de comportement (8^{ème} rang cent.) elle a un retard adaptatif et développemental jugé sévère par ce test. Son retard adaptatif est jugé modéré pour les comportements adaptatifs (70^{ème} rang cent.), l'autonomie personnelle (32^{ème} rang cent.), les comportements moteurs caractéristiques (44^{ème} rang cent.), la réciprocité sociale (28^{ème} rang cent.), l'expression affective (58^{ème} rang cent.), l'imitation oculomotrice (27^{ème} rang cent.), la motricité fine (29^{ème} rang cent.) et le langage expressif (31^{ème} rang cent.) (Tableau 10).

Tableau 9

Niveaux développementaux définis par le PEP-3 pour le participant 4 (Rangs centiles)

| Niveaux | Les catégories du PEP-3 | | | | | |
|-------------------|-------------------------|----|-----------|----|-------------------------|----|
| | Communication | | Motricité | | Comportements inadaptés | |
| | T0 | T1 | T0 | T1 | T0 | T1 |
| Approprié 89 < | | | | | | |
| Léger 75-89 | | | | | | |
| Modéré 25-75 | | | | 31 | | |
| Sévère 25 > | 23 | 7 | 19 | | 10 | 4 |

Tableau 10

Résultats bruts et rangs centiles aux sous-domaines du PEP-3

| Domaines | T0 (44 mois) | | T1 (58 mois) | |
|-------------------------|--------------|----------|--------------|----------|
| | Sc. brut | Rg.cent. | Sc. brut | Rg.cent. |
| Cognition Verb/Prév | 16 | 23 | 21 | 36 |
| L.Expressif | 3 | 31 | 1 | 15 |
| L.Réceptif | 2 | 15 | 1 | 8 |
| Motricité Fine | 21 | 29 | 27 | 32 |
| Motricité globale | 11 | 20 | 21 | 34 |
| Imitation Oculo-Motrice | 6 | 27 | 11 | 38 |
| Ex.Affective | 13 | 58 | 9 | 35 |
| Réciprocité Sociale | 8 | 28 | 8 | 28 |
| Cpt Mot. Caract. | 19 | 44 | 6 | 3 |
| Cpt Verb. Caract. | 0 | 3 | 0 | 4 |
| Prob. Cpt | 4 | 8 | 5 | 8 |
| Autonomie personnelle | 10 | 32 | 10 | 20 |
| Cpt Adapt. | 21 | 70 | 18 | 58 |

Évaluation du développement en cours d'intervention. À cette évaluation, la fillette est âgée de quatre ans et dix mois (58 mois). Elle reçoit l'ICI depuis un an. La situation de l'enfant par rapport à son niveau de base montre encore un développement très hétérogène selon les domaines. Son retard adaptatif et développemental demeure entre un niveau sévère et modéré. Elle améliore son classement par rapport à l'échantillon d'enfants TSA dans les domaines de la cognition verbale et préverbale (+13 rangs) et de la motricité globale (+ 14 rangs) où elle passe d'un retard adaptatif et développemental jugé sévère à un niveau modéré. Les autres augmentations en termes de rang centile s'observent pour la motricité fine (+3 rangs), les comportements verbaux caractéristiques (+1 rang) et l'imitation oculomotrice (+11 rangs). Les autres domaines évalués connaissent des diminutions. Les réponses réussies ou en émergence s'observent principalement en motricité globale (+ 10 points) et fine (+ 6 points), dans les domaines de la cognition verbale/préverbale et de l'imitation oculomotrice (+ 5 points).

Les scores combinés générés par ce test qualifient le retard adaptatif et développemental de l'enfant comme étant **sévère** en communication (23^{ème} rang centile) et dans les comportements inadaptés (10^{ème} rang centile) pour lesquels on observe une baisse par rapport à l'évaluation initiale (voir Figure 11). Le retard adaptatif et développemental de l'enfant passe à d'un niveau **sévère** à un niveau **modéré** pour la motricité. La tendance générale révèle peu de progrès entre ces deux temps de mesure.

La Figure 11 présente l'évolution développementale de l'enfant sur deux temps de mesure un premier ayant eu lieu à l'entrée de l'enfant dans le programme ICI tandis que l'autre est réalisé en cours d'intervention.

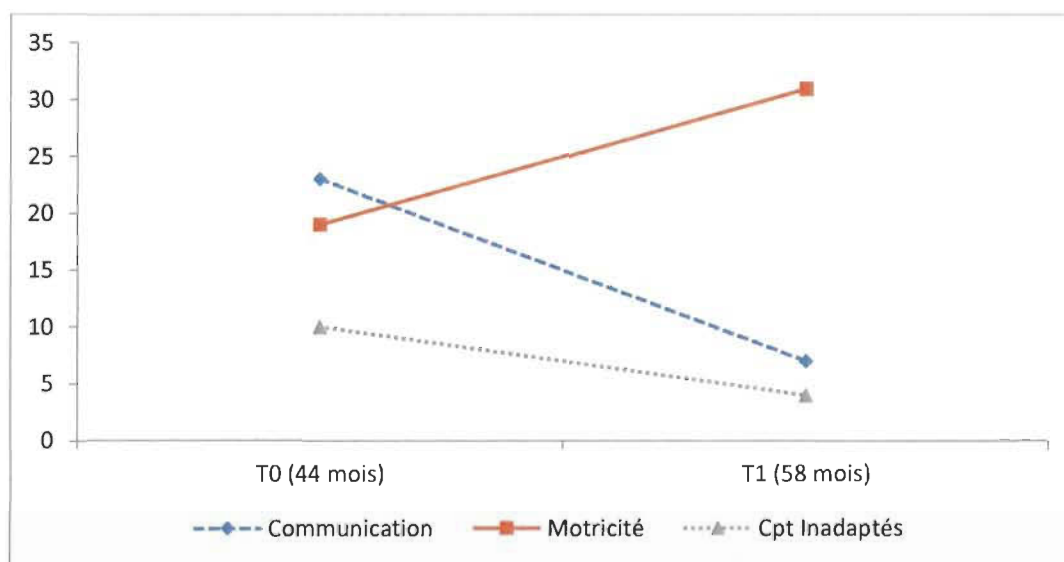


Figure 11. Évolution des catégories combinées définies par le PEP-3 en rangs centiles.

Ratio de développement. Sur les deux temps de mesure, il est possible de considérer malgré la très faible diminution observée que l'écart entre l'âge développemental généré par le PEP-3 et l'âge chronologique de l'enfant se maintient tant pour la motricité qu'au niveau de la communication (Figure 12).

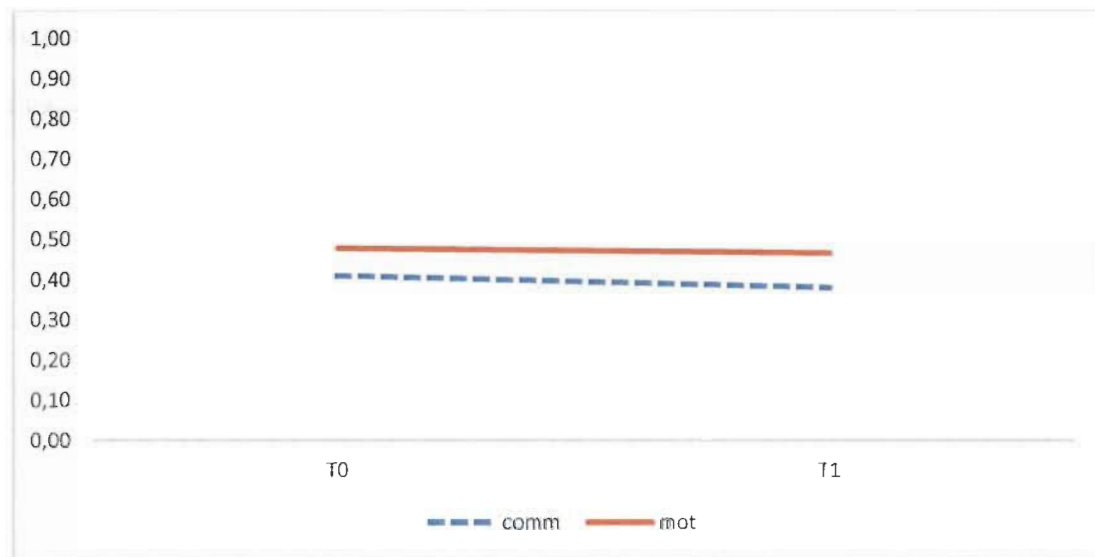


Figure 12. Évolution des ratios de développement à partir de l'âge développemental généré par le PEP-3.

Évaluation du comportement adaptatif. Pour ce participant, seul un temps de mesure est disponible. À cette évaluation, réalisée à l'aide du Vineland-II, l'enfant est âgé de six ans et ne reçoit plus le programme ICL.

Le score composite standard obtenu, en termes de comportements adaptatifs, est de 51. Ce résultat résume le niveau global de fonctionnement adaptatif de l'enfant. Le niveau de confiance de 95 % montre que le score composite réel en termes de comportements adaptatifs se situe entre 46 et 56 (intervalle de confiance (IC) de ± 5). Ce résultat indique un niveau de fonctionnement adaptatif bas. Tous les autres résultats de l'enfant le situent à un niveau de fonctionnement adaptatif jugé bas. En effet, il obtient un SS de 61 dans le domaine de la motricité, soit un SS réel qui oscille entre 51 et 71 (IC ± 10) pour un intervalle de confiance de 95 %. Il obtient un SS de 55 dans le domaine

social, soit un SS réel qui oscille entre 48 et 62 ($IC \pm 7$) pour un intervalle de confiance de 95 %. Il obtient un SS de 55 dans le domaine lié aux habiletés de vie quotidienne, soit un SS réel qui oscille entre 47 et 63 ($IC \pm 8$) pour un intervalle de confiance de 95%. Il obtient un SS de 42 dans le domaine de la communication, soit un SS réel qui oscille entre 34 et 50 ($IC \pm 8$) pour un intervalle de confiance de 95 %.

Perception des parents. Chaque temps de mesure est relatif à la perception portant sur l'année précédente.

Degré de satisfaction liée aux services reçus. La mère a rempli le Questionnaire sur la satisfaction des services (QSS) à trois reprises. Les informations relatives aux réponses fournies par la famille lors des trois temps de mesure sont présentées dans le Tableau 11.

Tout d'abord, six mois après l'entrée de l'enfant dans les services ICI, ses impressions ont été recueillies. Le score atteint quant à la satisfaction des services est de 49 (max = 72 et min = 18). Elle déclare être *peu satisfaite* du nombre d'heures d'intervention, du nombre de jours d'intervention et des intervenants qui appliquent l'intervention. Elle déclare être *assez satisfaite* du moment de la journée, des progrès de l'enfant, de l'information et de la formation reçues avant de débiter l'intervention et de la supervision. Enfin, elle est *très satisfaite* du lieu où se déroule l'intervention. Elle répond être *assez satisfaite* quant à la quantité d'intervention et aux services d'intervention reçus par leur enfant. Le genre d'intervention *correspond en général* à ce qu'elle désire et elle

pense qu'elle la recommanderait à un ami qui en aurait besoin ou qu'elle accepterait la même intervention si son enfant en a encore besoin. Elle reconnaît que l'intervention aide *un peu* à la qualité de vie de l'enfant. Elle répond que la qualité de l'intervention est *passable* et que cette intervention satisfait *seulement quelques-uns* des besoins de l'enfant.

Tableau 11⁵*Réponses de la famille du participant 4 aux questions fermées ou à choix du QSS*

| Cote | Section1 | Section2 | | | |
|--|-----------------------|--|-----|-----|-----|
| 1 | Pas du tout satisfait | Non, définitivement pas ; aucun de ses besoins n'est satisfait ; médiocre ; très insatisfait ; non, ses difficultés se sont aggravées ; | | | |
| 2 | Peu satisfait | Indifférent ou peu satisfait ; non, ça ne l'aide pas vraiment ; non pas vraiment ; passable ; non, je ne pense pas ; seulement quelques-uns de ses besoins sont satisfaits | | | |
| 3 | Assez satisfait | Oui, ça l'aide un peu ; oui, en général ; assez satisfait ; bonne ; oui, je pense ; La plupart (3) de ses besoins sont satisfaits | | | |
| 4 | Très satisfait | Oui, définitivement ; oui, ça l'aide beaucoup ; oui, définitivement ; Très satisfait ; Excellente ; Presque tous ses besoins sont satisfaits | | | |
| Section 1 : Degré de satisfaction quant ... | | | T0 | T1 | T2 |
| a) au nombre d'heures par semaine | | | 2 | 2 | 2 |
| b) au nombre de jours par semaine d'ICI | | | 2 | 1 | 2 |
| c) au moment de la journée où est appliquée l'intervention | | | 3 | 2 | 3 |
| d) à l'endroit où se déroule l'intervention | | | 4 | 3 | 4 |
| e) aux intervenants appliquant l'intervention à la maison | | | 2 | N/A | 1 |
| f) aux intervenants appliquant l'intervention à l'extérieur de la maison | | | 2 | 4 | 4 |
| g) à l'information que vous avez reçue avant de débiter l'intervention | | | 3 | 3 | 3 |
| h) à la formation que vous avez reçue avant de débiter l'intervention | | | 3 | 3 | 3 |
| i) aux progrès de votre enfant | | | 3 | 4 | 4 |
| j) aux superviseurs du programme ICI | | | 3 | 4 | 4 |
| Section 2 : Satisfaction générale quant ... | | | T0 | T1 | T2 |
| a) à la quantité d'intervention | | | 3 | 3 | 2 |
| b) à l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant | | | 3 | 4 | 4 |
| c) au genre d'intervention | | | 3 | 3 | 3 |
| d) à la qualité de l'intervention reçue par l'enfant | | | 2 | 3 | 4 |
| e) aux services d'intervention reçus par l'enfant | | | 3 | 3 | 4 |
| f) Si un ou une ami(e) avait besoin du même type d'aide, est-ce que vous lui recommanderiez l'ICI ? | | | 3 | 3 | 4 |
| g) Jusqu'à quel point ce type d'intervention répond aux besoins de votre enfant ? | | | 2 | 3 | 3 |
| h) Si votre enfant avait encore besoin d'aide, voudriez-vous qu'il reçoive encore cette intervention ? | | | 3 | 4 | 4 |
| Section 3 : Jusqu'ici avez-vous observé des changements | | | oui | oui | oui |

⁵ T0 : 4ans et 5 mois ; T1 : 5 ans et 10 mois ; T2 : 6 ans et 6 mois

En ce qui concerne les changements observés, la mère mentionne au sujet de sa fille qu' « *elle est devenue capable d'imiter tous les gestes et grimaces faciales. Elle fait des choix, initie, a de l'intérêt à interagir avec autrui et cherche la compagnie des autres enfants. Elle a commencé à verbaliser quelques mots en répétant après moi à ma demande* ». Les effets positifs du programme relevés sont « *les interactions de l'enfant avec son père (chose qu'elle ne faisait pas avant) et que du bonheur à la maison* ». Elle apprécie particulièrement le caractère chaleureux de l'éducatrice, car l'enfant est de nature câline et demande beaucoup de renforçateurs sociaux, « *ceci l'a énormément fait progresser dans ses apprentissages* ». Les modifications suggérées seraient de prévoir plus d'heures d'intervention. La mère ajoute : « *20 heures c'est insuffisant comme prise en charge, si on pouvait espérer un autre jour de plus cela aurait sûrement de l'impact positif sur la récupération du retard qui la sépare des enfants neurotypiques du même âge* ». Enfin, elle ajoute en commentaire que les priorités des parents devraient encore plus être prises en considération lors du plan d'intervention. En l'occurrence, il est question du travail de la propreté et des séances d'orthophonie qui n'ont pas été assez considérés comme étant prioritaires pour son enfant.

Environ un an plus tard, le même questionnaire a été rempli par la mère afin de recueillir ses impressions après plus d'une année d'intervention. Le score atteint lors de ce temps de mesure est de 43 (max = 72 et min = 18), avec une légère diminution de sa satisfaction (-1 point) quant au nombre de jours d'intervention, au moment de la journée où se déroule l'intervention et à l'endroit où elle se déroule. De plus, elle déclare ne pas

du tout être satisfaite du nombre de jours d'intervention par semaine. Elle déclare être peu satisfaite du nombre d'heures d'intervention par semaine, du moment de la journée où est appliquée l'intervention. Elle déclare être assez satisfaite de l'information et de la formation reçues avant de débiter l'intervention et du lieu où se déroule l'intervention. Enfin, elle est très satisfaite de la supervision, des progrès de l'enfant et des intervenants qui appliquent l'intervention à l'extérieur de la maison.

Elle reste toujours *assez satisfaite* de la quantité d'intervention et des services d'intervention dispensés à l'enfant. Le genre d'intervention *correspond en général* à ce qu'elle désire et elle *pense* qu'elle la recommanderait à un ami qui en aurait besoin. En revanche, elle accepterait *définitivement* la même intervention si son enfant en a encore besoin. Elle reconnaît que l'intervention aide *beaucoup* à la qualité de vie de l'enfant. Elle répond que la qualité de l'intervention est *bonne* et que cette dernière satisfait *la plupart* des besoins de l'enfant. En ce qui concerne les changements observés, la mère mentionne au sujet de sa fille « *une nette amélioration de son autonomie, de son alimentation, de ses capacités à se déshabiller et surtout que son enfant est devenue propre* ». Cette mère observe aussi « *une diminution de son anxiété et de sa sélectivité alimentaire, plus sociable, elle interagit dans les jeux imaginatifs et fait plus d'imitations gestuelles et verbales* ». Les effets positifs du programme relevés sont « *la diminution du niveau de stress, des cris et des pleurs sans raison, la possibilité de savourer les sorties au parc et dans les salles d'amusement* ». Elle apprécie toujours « *le caractère chaleureux et humain de l'éducatrice, son enthousiasme, ses compétences au niveau de tous les types*

d'apprentissages, sa rigueur et sa ténacité lui permettant d'obtenir de merveilleux résultats ». Les modifications suggérées par la mère seraient de *faire précéder l'ICI des approches Sonrise, floor time et Verbal Behavior (VB) pour une meilleure efficacité et permettre à l'enfant durant cette période de sortir de sa bulle avant de recevoir l'ICI.* Enfin, elle ajoute en commentaire que « *les blocs horaires offerts à nos enfants sont insuffisants afin de combler tous les retards dont ils souffrent. Par conséquent, les listes d'attente de deux voire trois ans afin d'atteindre le service des CRDI sont amèrement très longues, une perte de temps de 2 à 3 ans durant la vie d'un enfant TED, alors qu'il pourrait faire d'énormes exploits. En effet, oui les services ICI sont les plus utilisés dans les CRDI, mais si on songe à mijoter dans les marmites d'autres ingrédients tels que VB, Sonrise, floor-time, ABA, PECS, ... en convergence vers la même optique : répondre aux besoins actuels de l'enfant est une autre clé de succès quant à la prise en charge de nos enfants, car le temps est précieux et la diversité des approches ne font que propulser nos enfants vers le haut ».*

Plus de deux ans après le début de l'intervention, une prise de données a été effectuée concernant la satisfaction des services. Le score de satisfaction atteint 58 (max = 72 et min = 18), ce qui montre une amélioration de son degré de satisfaction. Désormais la mère est *très satisfaite* du lieu où se déroule l'intervention. Elle est *assez satisfaite* du moment où est appliquée l'intervention et *peu satisfaite* du nombre de jours d'intervention par semaine. Les autres items sont restés inchangés par rapport au questionnaire précédent.

Elle déclare être *un peu insatisfaite* de la quantité d'intervention. En revanche, elle est très satisfaite des services d'intervention dispensés à l'enfant et le genre d'intervention *correspond en général* à ce qu'elle désire. *Oui, définitivement*, elle recommanderait l'intervention à un ami qui en aurait besoin et elle accepterait de reconduire la même intervention si son enfant en a encore besoin. Elle reconnaît que l'intervention aide *beaucoup* à la qualité de vie de l'enfant. Elle répond que la qualité de l'intervention est *excellente* et que cette dernière satisfait *la plupart* des besoins de l'enfant.

En ce qui concerne les changements observés, la mère indique que sa fille « *communique mieux via son cahier de communication, elle est plus sociable et fait moins de crises de pleurs. Elle est sortie de son mutisme, prononce plus de mots et quelques phrases simples* ». Les effets positifs du programme mentionnés par la maman sont que sa fille « *récupère son retard, elle est de plus en plus et plus présente avec nous et partage des moments de joie et de plaisir avec nous* ». Les effets négatifs mentionnés sont les « *longues listes d'attente pour atteindre ce programme* ». Elle suggère de « *réfléchir à le prolonger au-delà de six ans. Ce serait merveilleux pour les parents* ». Elle apprécie particulièrement l'équipe de professionnels. Elle suggère « *d'envisager l'accueil des enfants dès l'âge de deux ans pour leur permettre d'acquérir de nombreuses compétences et devenir plus fonctionnels pour ainsi être capables d'intégrer une classe ordinaire avec ou sans accompagnement. Cela engendrerait moins de coûts pour l'école* ».

Qualité de la vie familiale. Concernant la qualité de vie de la famille, les parents ont aussi rempli le questionnaire BEACH à trois reprises aux mêmes intervalles que le QSS.

Au premier temps de mesure, soit six mois après le début de l'intervention, l'indice général obtenu à ce test est de 4,55 sur 5. C'est l'échelle qui mesure les compétences parentales qui obtient le meilleur score avec 4,78 sur 5 tandis que l'échelle qui mesure le bien-être émotionnel est la plus basse avec un score de 4,30 sur 5. Les scores aux autres échelles sont les suivants ; le soutien au regard du handicap (4,36 sur 5), les interactions familiales (4,61 sur 5) et le bien-être physique, matériel, de soin ou de santé (4,69 sur 5). Ils sont tous au-dessus du score médian de 2,50 sur 5.

Environ un an plus tard, l'indice général obtenu à ce test est de 3,63 sur 5. L'échelle qui mesure le bien-être physique, matériel, de soin ou de santé obtient le meilleur score avec 4,49 sur 5 alors que c'était celle des compétences parentales qui avait obtenu le meilleur résultat à l'évaluation initiale. Cette dernière est en seconde position avec un score de 4,24 sur 5 suivie de l'échelle du soutien lié à la situation de handicap qui obtient 3,74 sur 5 puis de l'échelle mesurant la qualité des interactions familiales avec 3,44 sur 5. C'est encore l'échelle qui mesure le bien-être émotionnel qui est la plus basse avec un score de 2,24 sur 5. Ces résultats montrent une légère diminution par rapport à la première prise de données.

Un intervalle d'environ 12 mois sépare cette nouvelle prise de données concernant la famille de la précédente. Concernant la qualité de vie de la famille, l'indice général obtenu à ce test est de 2,50 sur 5. C'est l'échelle du soutien lié à la situation de handicap

qui obtient le meilleur score, soit un score de 3,11 sur 5, suivie de l'échelle mesurant le bien-être physique, matériel, de soin ou de santé qui obtient un score de 2,74 sur 5. Les résultats obtenus par ces échelles indiquent une diminution générale de la qualité de la vie familiale. En effet, alors que lors des deux prises de données précédentes tous les indices étaient supérieurs à un score moyen de 2,50, cette dernière prise de mesures révèle des scores inférieurs à 2,50 dans trois échelles ; les échelles mesurant les interactions familiales, les compétences parentales et le bien-être émotionnel obtiennent respectivement les scores de 2,39, 2,16 et 2,12 sur 5.

La Figure 13 présente l'évolution de la qualité de vie de la famille selon la perception du parent.

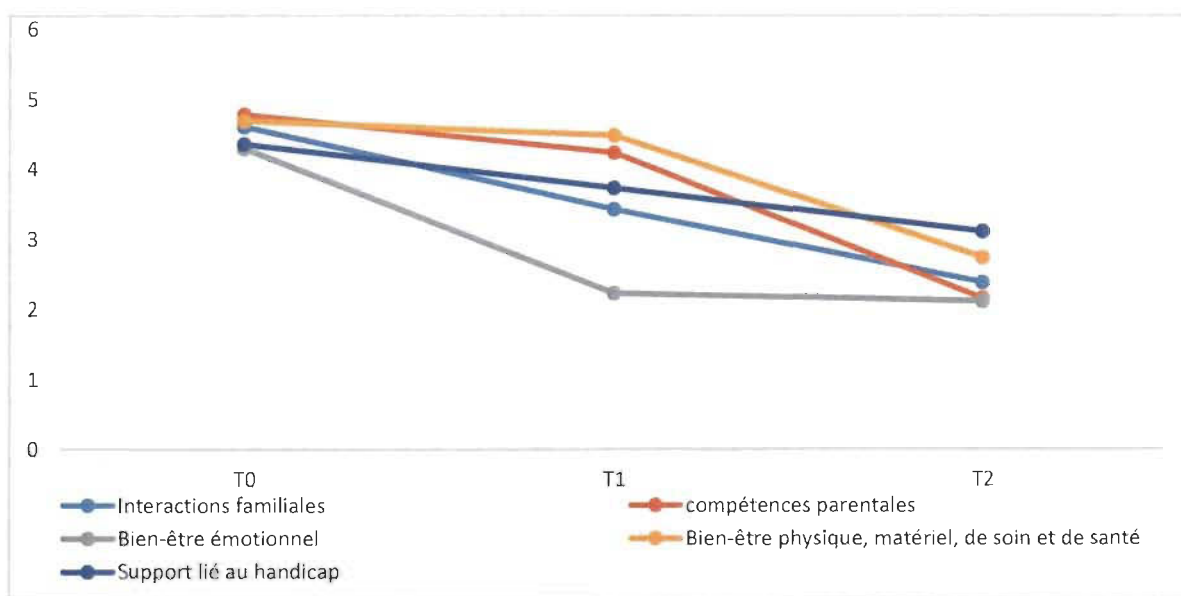


Figure 13. Évolution de la qualité de vie de la famille (BEACH).

Synthèse des résultats du participant 4

Le résultat des mesures développementales de cette fillette montre qu'elle progresse de manière significative dans le domaine de la motricité en passant d'un niveau sévère à un niveau modéré. En revanche, le champ de la communication et celui des comportements inadaptés montrent un degré de sévérité qui s'accroît. Son ratio développemental reste quasiment stable. Il faut aussi rappeler que la fillette est non-verbale en début d'expérimentation. Le niveau de fonctionnement adaptatif de l'enfant est également très bas et le domaine de la motricité est celui qui obtient le meilleur score. La progression liée au développement moteur de cet enfant s'accorde avec les résultats adaptatifs obtenus dans le domaine de la motricité. À ce propos, le parent relève « *une nette amélioration de son autonomie, de ses capacités à se déshabiller et de son alimentation avec notamment une diminution de sa sélectivité alimentaire* ». Il ajoute « *que son enfant est devenue propre, qu'elle est plus sociable, elle interagit dans les jeux imaginatifs et fait plus d'imitations gestuelles et verbales* ». Il observe aussi « *une diminution de l'anxiété de l'enfant* » et insiste aussi sur le fait que le programme a eu un effet positif sur « *la possibilité de savourer les sorties au parc et dans les salles d'amusement* ». Concernant le degré de satisfaction au regard des services reçus, lors des deux premières prises de données, ce parent attribue des scores correspondant à un niveau juste satisfaisant. Le degré de satisfaction de ce parent s'améliore, toutefois, lors de la dernière prise de données. En revanche, la perception du parent quant à sa qualité de vie familiale est en constante diminution.

Participant 5

Caractéristiques de l'enfant

Présentation générale. Le dernier participant est un garçon qui a reçu un diagnostic de troubles envahissant du développement dans la lignée de l'autisme au mois de juillet 2011 à l'âge de deux ans et cinq mois. D'abord, les premiers soupçons ont été émis par sa mère entre 12 et 14 mois. La mère déclare « *avoir cogné à plusieurs portes et avoir posé diverses questions* » au CLSC, au pédiatre, à ses amis et à d'autres parents vivant la même situation. Ce sont ces personnes qui ont fourni aux parents les premières informations sur les services qu'ils pouvaient recevoir. Un pédiatre développementaliste et un psychoéducateur ont contribué à l'émission du diagnostic. L'échelle d'évaluation pour le diagnostic de l'autisme (ADOS) est l'instrument utilisé afin d'établir le diagnostic.

Avant de recevoir le programme ICI, l'enfant a été soumis à une diète alimentaire consistant à lui fournir des aliments biologiques sans colorant, sans parfum et sans saveur ajoutée. Il aussi reçu des services en ergothérapie, à raison d'une heure par semaine sur 18 mois, des services d'orthophonie à raison d'une heure par semaine sur six mois, de la physiothérapie et un programme d'analyse appliquée du comportement, plus de cinq heures par semaine sur un an.

Le contexte environnemental. Au moment de la prise de données, ce garçon vit au sein d'une famille nucléaire où il y a au moins un autre enfant n'ayant aucun diagnostic. La langue parlée au domicile parental est le français. Le degré de scolarité des deux

parents correspond à un niveau universitaire. L'enfant fréquente un milieu de garde privé environ neuf heures par semaine. Il est intégré dans un groupe de huit enfants.

Niveau développemental global. Évalué à l'aide du PEP-3 à l'âge de 39 mois, l'enfant se situe entre le 6^{ème} rang centile et le 68^{ème} rang centile. Cela signifie que l'enfant a un développement très hétérogène et qu'il rencontre, selon les sphères, des difficultés variables correspondant à un retard adaptatif et développemental allant de modéré à sévère. En effet, son niveau est qualifié de modéré en communication et de sévère en motricité ainsi que pour les comportements inadaptés (Tableau 12).

L'intervention comportementale intensive offerte.

Ce garçon débute le programme ICI au sein d'un établissement de réadaptation en DI et TSA (CRDITED) plus d'un an après la confirmation de son diagnostic. Le délai d'attente avant l'évaluation diagnostique a été de sept mois et celui pour l'obtention du diagnostic final a été d'environ deux à trois mois. L'enfant est resté 10 mois sur une liste d'attente avant le début du programme ICI.

L'implantation. L'enfant a débuté l'ICI à l'âge de trois ans et trois mois et l'intervention ICI se déroule au domicile parental, au sein de son milieu de garde et dans les locaux du CRDITED. Le programme ICI a été implanté progressivement auprès de l'enfant. Au début, l'enfant a reçu uniquement deux périodes d'intervention par semaine.

En un mois et demi, le nombre d'heures a progressivement augmenté pour atteindre un total de 14 heures d'intervention étalée sur quatre jours.

Les intervenants. À l'entrée de l'enfant dans le programme ICI, son intervenante pivot est une femme âgée de 35 ans dont le titre d'emploi est *agente de réadaptation*. Son nombre d'années d'expérience avec la clientèle TSA est de 10 ans. Son nombre d'années d'expérience en ICI est de cinq ans et elle occupe ce poste depuis huit ans. Elle détient un Bacc. en psychoéducation et est inscrite au plan national de formation en autisme (PNF TED). Dans le cadre de ses fonctions, elle a également reçu des formations portant sur l'analyse appliquée du comportement et les programmes *verbal behavior* (VB), PECS et TEACCH.

L'application du programme. Selon l'intervenante pivot du CRDITED, les modalités mises en place afin de faciliter l'application du programme sont « *le cartable contenant les grilles de cotation, les notes évolutives, les rencontres avec les intervenants impliqués ou les autres membres de l'équipe multidisciplinaires qui sont amenés à travailler avec l'enfant* ». Elle affirme être *moyennement enthousiaste* au regard de ce programme et ajoute que « *le programme est rigide dans son application en ce qui concerne les heures de service* ». L'application de ce programme a un effet *neutre* sur le travail de l'intervenante. Elle mentionne que la complexité du programme constitue *un peu* un frein à son implantation en ajoutant qu'« *il nécessite beaucoup de coordination entre les différents services et partenaires* ». Elle estime disposer *tout à fait* des ressources

nécessaires à l'implantation en précisant qu'elle dispose d'un « *accès rapide et facile à l'équipe multidisciplinaire et qu'il y a deux intervenants qui travaillent sur un même dossier* ».

La supervision. Cette intervenante déclare être supervisée à sa demande, selon ses besoins par un spécialiste en analyse appliquée du comportement (AAC), en *verbal behavior* (VB) et en modification du comportement. Le contenu abordé concerne principalement les apprentissages par essais distincts, les objectifs spécifiques, les cotations et les méthodes d'apprentissages. Son déroulement typique comprend l'observation de l'enfant et de l'intervention, le retour suite à l'intervention et les ajustements des grilles de cotation, des objectifs spécifiques et de l'intervention. L'intervenante pivot de l'enfant ajoute que les discussions cliniques lui favorisent le développement de ses connaissances, une prise de conscience de ses méthodes d'intervention, une réflexion clinique et l'analyse des résultats et des observations.

La documentation. Les documents de référence utilisés pour l'implantation du programme sont : *Behavioral intervention for young children with autism : A manual for parents and professionals* (Maurice, Green, & Luce, 1996); le *verbal behavior* ; de la documentation sur l'intégration sensorielle fournie par l'ergothérapeute et sur le développement de la motricité fine et globale.

Ces références sont aussi celles dont disposent les intervenants. Ils disposent aussi de plusieurs ouvrages et de l'outil Internet. En général, la documentation est fournie sur demande aux parents. Il s'agit de documents en lien avec les objectifs facilitant la compréhension des parents et leur implication. Lorsque nécessaire, de la documentation est fournie au milieu de garde pour favoriser également leur compréhension et leur implication.

Les partenaires. Selon cette intervenante pivot, les partenaires sont l'orthophoniste qui oriente l'intervention axée sur la communication, l'ergothérapeute qui oriente l'intervention axée sur l'intégration sensorielle, la motricité fine ou globale, le psychoéducateur privé (ICI) dont le rôle est de faire l'intervention en AAC auprès de l'enfant, la garderie qui participe aux choix des objectifs à travailler et le naturopathe dont l'implication est liée au protocole *Defeat Autism Now! (DAN)*.

Le processus clinique. Selon cette intervenante, le ratio de l'établissement pour le programme ICI est d'un intervenant pour un enfant.

L'évaluation des besoins de l'enfant se fait à partir des données d'observations réalisées lors de son admission dans les services et à partir des résultats obtenus aux évaluations PEP-3, Brigance, ABAS-II, aux évaluations en orthophonie et en ergothérapie. Le rôle des parents à cette étape est de répondre aux questionnaires et d'assister aux rencontres fixées pour présenter les résultats. Le milieu de garde remplit

également des questionnaires, communique ses observations et fait part de ses difficultés ou de ses interrogations à l'intervenante pivot.

Le choix d'une cible d'intervention ou d'un objectif prioritaire à travailler plus intensément se fait en fonction des priorités soulevées par les parents et en fonction des résultats des évaluations de l'enfant. Les cibles d'intervention sont identifiées lors d'une réunion clinique avec l'équipe multidisciplinaire. À ce niveau, l'implication des parents consiste à communiquer avec l'intervenante pour participer aux stratégies d'intervention mises en place. Le rôle du milieu de garde est d'accueillir l'intervenante, de communiquer les informations concernant l'enfant et d'appliquer les stratégies d'intervention proposées.

Concernant le choix des moyens ou des stratégies d'intervention pour cet enfant, les approches utilisées principalement sont le système de communication par échange d'image (PECS) accompagné du cahier PECS et d'un horaire visuel composé de photos, les approches AAC et TEACCH, le programme VB et l'intégration sensorielle. L'intervenant indique qu'elle utilise du matériel *tels les tableaux visuels, les cartables, les objets, les photos, les pictogrammes, les paniers, les renforçateurs, la brosse vibromasseur, les balançoires, les vestes, le ballon, etc.* À ce niveau, l'implication des parents consiste à *participer aux objectifs, à observer les interventions et à s'entretenir régulièrement avec intervenante.* L'implication du milieu de garde est d'appliquer les stratégies d'intervention telle la mise en place d'un système de communication à la garderie et de maintenir une étroite communication avec l'intervenante.

Le suivi de l'intervention relève de la compétence de l'intervenante pivot. Il s'effectue aux trois mois. Le milieu de garde est consulté au sujet de ses besoins et des progrès effectués par l'enfant. Les parents sont consultés au sujet des objectifs et des résultats obtenus par l'enfant. Aussi, l'intervenante mentionne que « *les parents se rendent disponibles, ils questionnent et veulent beaucoup pour leur enfant. Leur implication est essentielle face à l'atteinte des objectifs du plan d'intervention, pour le suivi dans la mise en place des différentes stratégies et des moyens ciblés pour aider l'enfant (soutien visuel, activités, etc.). La communication est régulière* ».

Contexte écologique. L'intervenante pivot indique que le travail en petite équipe, le partage des dossiers avec d'autres intervenantes (heures de présence, matériel clinique, écrits), la disponibilité et l'implication des parents, le soutien du spécialiste et de l'équipe de gestion clinique, l'approche multi disciplinaire, le processus clinique rigoureux et la formation des intervenants sont les facteurs favorisant l'implantation du programme.

Le garçon a changé d'intervenante au cours de sa première année d'intervention. La deuxième intervenante pivot est une femme âgée de 55 ans dont le titre d'emploi est *conseillère en enfance inadaptée*. Son nombre d'années d'expérience avec la clientèle TSA est de 11 ans. Son nombre d'années d'expérience en ICI et à ce poste est de huit ans. Elle détient un Baccalauréat par cumul de certificats en petite enfance, famille, adaptation scolaire et sociale, et TED.

L'application du programme. Selon l'intervenante pivot du CRDITED, les modalités mises en place afin de faciliter l'application du programme sont « *le cartable de suivi de l'enfant, les rencontres régulières, le support des différents professionnels lors des gestions cliniques* ». Elle affirme être *très enthousiaste* au regard de ce programme notamment « *pour les résultats observés parce que les parents y trouvent des façons concrètes d'intervenir, que l'enfant et ses parents vivent des réussites et parce que ça amène du positif dans la vie quotidienne de l'enfant* ». L'application de ce programme a un effet *positif* sur le travail de l'intervenante. Elle mentionne concernant la complexité du programme qu'« *il faut simplement prendre le temps de s'approprier les façons d'appliquer avec chaque enfant le VB versus l'AAC* ». Elle estime disposer *tout à fait* des ressources nécessaires à l'implantation et mentionne le « *travail en équipe, la disponibilité et l'efficacité du matériel, les multiples rencontres qui favorisent le recul professionnel, le soutien mutuel et les mises à jour au niveau des outils de travail* ».

La supervision. Cette deuxième intervenante déclare être soutenue par un superviseur terrain (ergothérapeute ou orthophoniste) sous forme d'observation. Il y a aussi la tenue de rencontres de gestion clinique avec l'équipe multidisciplinaire et le chef de service. La fréquence de ces supervisions est aux trois mois pour les gestions cliniques, aux cinq semaines avec le chef de service et le reste de l'équipe et au besoin avec les professionnels (orthophonistes, ergothérapeute et superviseur terrain). Le contenu abordé concerne principalement *l'application des programmes en fonction des besoins de l'enfant et des parents, les particularités, les difficultés, les réussites et les questionnements*. La supervision se déroule selon l'ordre du jour établi. Elle comprend *les échanges entre*

intervenants à partir de l'expertise et des connaissances de chacun. Cette intervenante ajoute que l'apport des différents participants lui permet d'élargir ses connaissances, de poursuivre avec de nouveaux moyens d'être en questionnement constant dans le but de s'améliorer davantage. Ce type de supervision l'encourage dans ses réussites.

La documentation. Les documents de référence utilisés pour l'implantation du programme sont : Leaf, R., & McEachin, J. (1999). *A work in progress: Behavior management strategies and a curriculum for intensive behavioral treatment of autism*. Drl Books ; de la documentation de travail dont l'auteur est KA Quill ; Maurice, C. E., Green, G. E., & Luce, S. C. (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*; Sundberg, M. L. (2008). *VB-MAPP Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program: a language and social skills assessment program for children with autism or other developmental disabilities: guide*. Mark Sundberg; ainsi que d'autres ouvrages portant sur l'apprentissage du comportement verbal ou sur le thème de l'autisme en général.

Ces références sont accessibles aux intervenants qui ont aussi accès à l'outil Internet. En général, la documentation peut être prêtée aux parents. Il est aussi possible de leur fournir les références de certains ouvrages ou la documentation électronique. Il s'agit de documents en lien avec les objectifs facilitant la compréhension des parents et leur implication. Le milieu de garde reçoit la description sommaire du programme.

Les partenaires. Selon cette deuxième intervenante, les partenaires sont : la direction et l'équipe-cadre qui jouent un rôle dans le processus clinique, l'éthique et le plan d'action ; les éducateurs en milieu de garde qui assure l'intégration de l'enfant et la généralisation des apprentissages ; les professionnels du CSSS (les techniciens en éducation spécialisée, travailleuse sociale, psychoéducatrice) qui soutiennent la famille ; le conseil informatique pour ce qui concerne le SIPAD et les Ipad. Les experts dont le rôle est d'aider à appliquer le programme sont les spécialistes en AAC.

Le processus clinique. Selon cette deuxième intervenante, le ratio de l'établissement pour le programme ICI est de trois intervenants pour quatre enfants.

L'évaluation des besoins de l'enfant se fait à partir des données d'observations conjointes de l'enfant réalisées en équipe multidisciplinaire. Elle se fait aussi à partir des résultats obtenus par l'enfant aux évaluations et lors des rencontres ou entrevues avec les parents et les partenaires.

Le choix d'une cible d'intervention ou d'un objectif prioritaire à travailler plus intensément se fait en fonction des priorités visées par les parents, en fonction des observations et des résultats des évaluations de l'enfant, toujours en collaboration avec les professionnels tels l'orthophoniste, ergothérapeute et le spécialiste comportemental. Ces mêmes personnes sont impliquées dans l'identification des cibles d'intervention. Plus précisément, les parents participent à certaines évaluations et rencontres. Ils sont aussi

impliqués dans le suivi et la mise en place des moyens et des stratégies priorisées au plan d'intervention. Le milieu de garde reçoit les informations du plan d'intervention. Avec l'aide d'une technicienne en éducation spécialisée, il met en place les moyens et utilise les stratégies proposées. Il est important de noter que les parents de ce participant sont très impliqués face à l'atteinte des objectifs, ils collaborent et communiquent avec l'équipe de professionnels.

Concernant le choix des moyens ou des stratégies d'intervention pour cet enfant, les approches utilisées principalement sont le système de communication par échange d'image (PECS) accompagné du cahier PECS et d'un horaire visuel composé de photos, les approches AAC et TEACCH, le programme VB Mapp et l'intégration sensorielle. Cette intervenante utilise les mêmes approches et le même matériel mentionnés par la première intervenante.

Le suivi de l'intervention relève de la compétence de l'intervenante pivot (titulaire). Les révisions s'effectuent aux trois mois et le suivi se fait quotidiennement. Les parents doivent être disponibles pour les séances de coaching leur permettant de travailler la généralisation des acquis avec l'enfant et de proposer des changements, si nécessaire. Les informations concernant l'enfant sont communiquées au milieu de garde. Il doit poursuivre les stratégies et utiliser les moyens toujours dans le but de permettre à l'enfant de généraliser ses acquis.

Contexte écologique. Selon cette intervenante pivot les services privés engagés par les parents, le manque de ressources, le manque de flexibilité du service concernant les heures de prestation ne tenant pas compte des besoins spécifiques de l'enfant et de sa disponibilité, les locaux parfois inadaptés à l'intervention, les difficultés d'ajustement en fonction des disponibilités des familles et des partenaires et les temps d'intervention soutenus ne permettant pas toujours aux intervenants de se mettre à jour sur les nouvelles approches sont les différents facteurs pouvant nuire à l'implantation de l'intervention.

Évolution du profil de l'enfant

Premiers résultats d'évaluation. Cette évaluation a lieu au début des services ICI, soit au mois de septembre 2012. Le garçon est alors âgé de trois ans et trois mois. Le PEP-3, administré par un professionnel, est l'instrument utilisé afin de fournir ces premiers résultats. Par rapport à un échantillon d'enfants ayant un TSA, il a un retard adaptatif et développemental jugé sévère en cognition verbale et préverbale (24^{ème} rang. cent.), en motricité fine (16^{ème} rang cent.), pour l'imitation oculomotrice (6^{ème} rang. cent.), dans ses comportements moteurs caractéristiques (11^{ème} rang. cent.) et ses comportements verbaux caractéristiques (7^{ème} rang cent.). Par rapport à un échantillon d'enfants ayant un TSA, son retard adaptatif et développemental est modéré dans le langage réceptif (25^{ème} rang. cent.), le langage expressif (41^{ème} rang. cent.), la motricité globale (28^{ème} rang cent.), l'expression affective (68^{ème} rang. cent.), et la réciprocité sociale (50^{ème} rang. cent.). Cela signifie que l'enfant a un développement hétérogène selon les domaines évalués. (Tableau.13)

Les scores combinés générés par ce test qualifient de **sévère** son retard adaptatif et développemental lié à ses comportements inadaptés (15^{ème} rang centile) et à sa motricité (19^{ème} rang centile). Son retard adaptatif et développemental est **modéré** dans le domaine de la communication (28^{ème} rang cent.) (Tableau 13)

Tableau 12

Niveaux développementaux définis par le PEP-3 pour le participant 5 (Rangs centiles)

| Niveau | Les catégories du PEP-3 | | | | | |
|-------------------|-------------------------|----|-----------|----|-------------------------|----|
| | Communication | | Motricité | | Comportements inadaptés | |
| | T0 | T1 | T0 | T1 | T0 | T1 |
| Approprié 89 < | | | | | | |
| Léger 75-89 | | | | | | |
| Modéré 25-75 | 28 | 28 | | | | 31 |
| Sévère 25 > | | | 19 | 21 | 15 | |

Tableau 13

Résultats bruts et rangs centiles aux sous-domaines du PEP-3

| Domaines | T0 (39 mois) | | T1 (51 mois) | |
|-------------------------|--------------|-----------|--------------|-----------|
| | Sc. bruts | Rang Cent | Sc. bruts | Rang Cent |
| Cognition Verb/Prév | 12 | 24 | 29 | 52 |
| L.Expressif | 3 | 41 | 4 | 28 |
| L.Réceptif | 5 | 25 | 8 | 40 |
| Motricité Fine | 15 | 16 | 16 | 11 |
| Motricité globale | 15 | 28 | 24 | 59 |
| Imitation Oculo-Motrice | 2 | 6 | 6 | 28 |
| Ex.Affective | 15 | 68 | 17 | 81 |
| Réciprocité Sociale | 11 | 50 | 18 | 86 |
| Cpt Mot. Caract. | 9 | 11 | 14 | 33 |
| Cpt Verb. Caract. | 3 | 7 | 4 | 15 |

Évaluation du développement en cours d'intervention. À cette évaluation, le garçon est âgé de quatre ans et trois mois (51 mois). Il reçoit l'ICI depuis un an. Les résultats de l'enfant par rapport à son niveau de base montrent une progression dans la plupart des domaines évalués en termes de rangs centiles, soit par rapport à un échantillon d'enfant ayant un TSA. Son retard adaptatif et développemental oscille selon les domaines entre le niveau sévère et le niveau léger. Il atteint le niveau léger de retard adaptatif et développemental dans le domaine de l'expression affective (81^{ème} rang. cent., soit +13 rangs) et celui de la réciprocité sociale (86^{ème} rang. cent., soit + 36 rangs). Son retard adaptatif et développemental passe de sévère à modéré dans le domaine de la cognition verbale et préverbale (52^{ème} rang cent., soit +28 rangs), celui de l'imitation oculomotrice (28^{ème} rang. cent., soit +22 rangs) et celui des comportements moteurs caractéristiques (33^{ème} rang. cent., soit +22rangs). Les autres progressions en termes de rangs centiles s'observent dans le langage réceptif (40^{ème} rang. cent., soit +15 rangs), la motricité globale (59^{ème} rang. cent., soit +31 rangs) et les comportements verbaux caractéristiques (15^{ème} rang. cent., soit +8 rangs). La position de l'enfant a diminué dans deux domaines, le langage expressif (28^{ème} rang. cent., soit -13 rangs) et la motricité fine (11^{ème} rang. cent., soit -5 rangs) (Figure 14).

Les scores combinés générés par ce test montrent que le retard adaptatif et développemental de l'enfant demeure **sévère** en motricité (21^{ème} rang centile) et **modéré** en communication. Ce retard adaptatif et développemental passe de **sévère à modéré** pour les comportements inadaptés (31^{ème} rang centile) (Figure 14).

La tendance générale en termes de réponses réussies ou en émergence révèle aussi des progrès entre ces deux temps de mesure (par ex. : +17 points en cognition verbale et préverbale, +9 points en motricité globale, +7 points pour la réciprocité sociale, + 5 points au niveau des comportements moteurs caractéristiques).

La Figure 14 présente l'évolution développementale de l'enfant sur deux temps de mesure, un premier ayant eu lieu avant le début de l'ICI tandis que l'autre est réalisé en cours d'intervention.

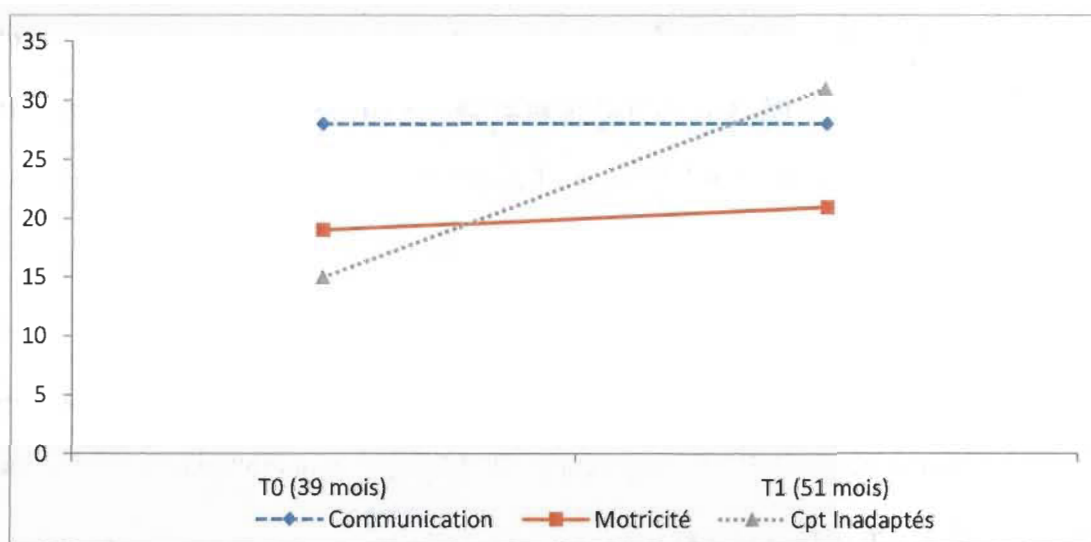


Figure 14. Évolution des catégories combinées définies par le PEP-3 en rangs centiles.

Ratio de développement. Sur les deux temps de mesure, le ratio relatif à la motricité se maintient tandis que celui qui concerne la communication montre une légère augmentation ce qui signifie que l'écart entre l'âge développemental généré par le PEP-3 et l'âge chronologique de l'enfant ne se creuse pas (Figure 15).

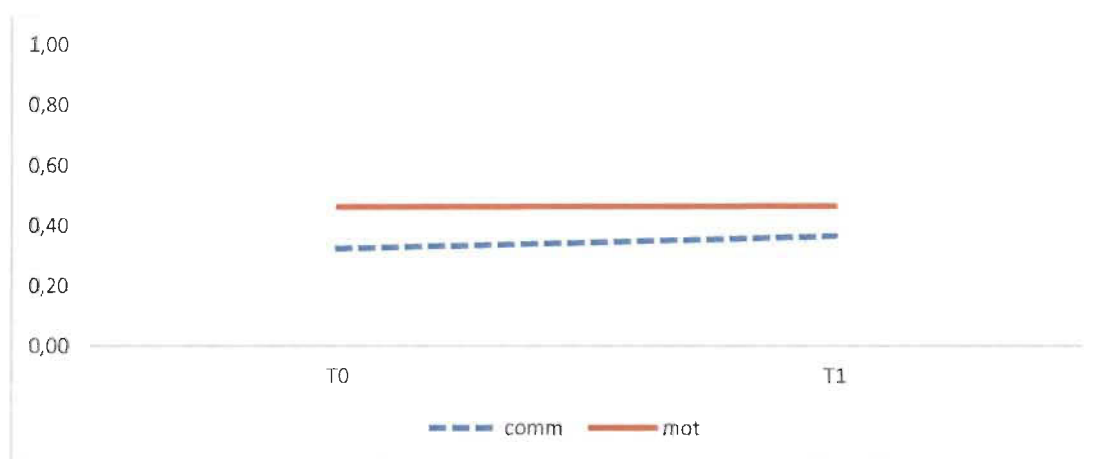


Figure 15. Évolution des ratios de développement à partir de l'âge développemental généré par le PEP-3.

Évaluation des comportements adaptatifs en cours d'intervention. Deux premières prises de données ont été réalisées à l'aide de l'ABAS-II. Une dernière a été faite à l'aide du Vineland-II. Les résultats à de l'enfant à ces tests sont présentés dans les paragraphes suivants. Bien que les résultats de l'ABAS-II et ceux du Vineland-II ne fassent pas l'objet d'une analyse combinée, la présentation de ces derniers permet de documenter le niveau atteint par l'enfant à ces évaluations.

Une première évaluation est réalisée à l'aide de l'ABAS-II alors que l'enfant est âgé de trois ans et sept mois. L'enfant est reçoit l'ICI depuis 4 mois. À ce test, le résultat

global du comportement adaptatif (GAC) obtenu par l'enfant est de 61, soit un score réel qui oscille entre 57 et 65 (± 4) pour un intervalle de confiance de 95 %. Toujours pour un intervalle de confiance de 95 %, il obtient un score composite de 63 dans le domaine conceptuel soit un score réel qui oscille entre 56 et 70 (± 7), dans le domaine social, il obtient un score composite de 71, soit un score réel qui oscille entre 63 et 79 (± 8) et dans le domaine pratique, il obtient un score composite de 61, soit un score réel qui oscille entre 54 et 68 (± 7). Dans l'ensemble, ces résultats le situent à un niveau extrêmement bas par rapport aux autres enfants de sa classe d'âge à l'exception du domaine social où il atteint le seuil limite entre un niveau extrêmement bas et la moyenne basse.

Au moment du deuxième temps de mesure réalisée à l'aide de l'ABAS-II, l'enfant est âgé de quatre ans et huit mois. À ce test, le résultat global du comportement adaptatif obtenu par l'enfant est de 46. Plus précisément, le score réel oscille entre 41 et 51 pour un intervalle de confiance de 95 %. Les résultats obtenus aux domaines évalués, avec un intervalle de confiance de 95 %, sont de ; 52 pour le domaine conceptuel, soit un score réel qui oscille entre 45 et 59 (± 7), 48 pour le domaine social, soit un score réel qui oscille entre 39 et 57 (± 9) et 47 pour le domaine pratique, soit un score réel qui oscille entre 40 et 54 (± 7). Dans l'ensemble, ces résultats le situent à un niveau extrêmement bas, par rapport aux autres enfants de sa classe d'âge. Tous les domaines montrent une diminution de ses aptitudes adaptatives. La Figure 16 présente l'évolution des résultats adaptatifs de l'enfant à l'ABA-II.

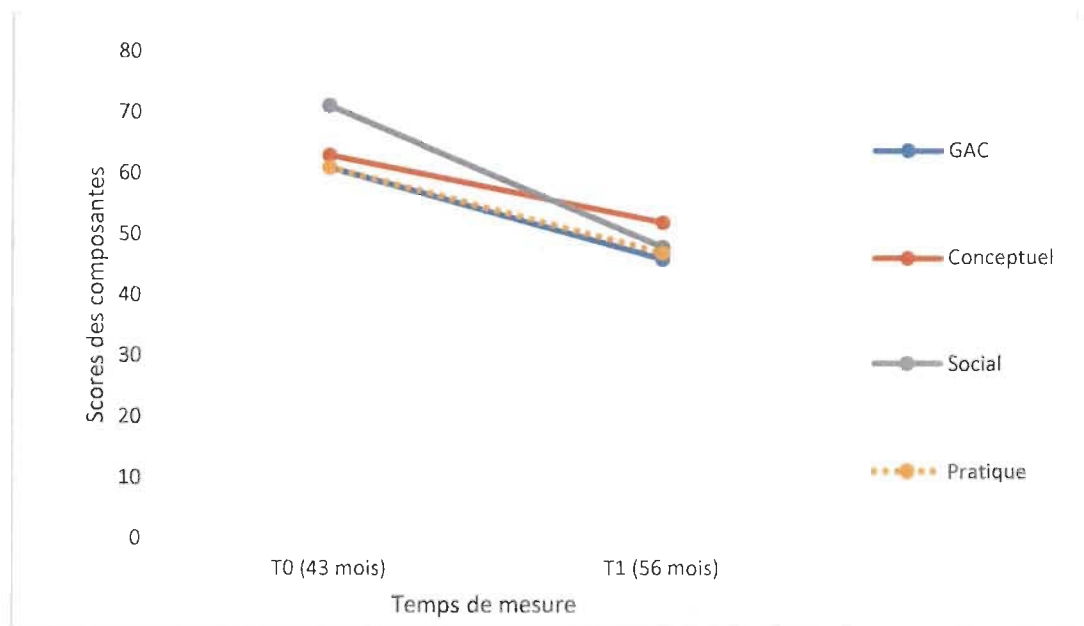


Figure 16. Évolution du comportement adaptatif – ABAS-II.

Les comportements adaptatifs ont également été évalués à l'aide du Vineland-II alors que l'enfant avait cinq ans et un mois. Les résultats obtenus révèlent un niveau de fonctionnement adaptatif jugé bas par ce test. Seule la motricité atteint un niveau modérément bas (SS = 72, IC = 95 %, ± 12) tandis qu'à tous les autres domaines l'enfant reste à un niveau jugé bas : Communication (SS = 47, IC = 95 %, ± 8), Social (SS = 63 IC = 95 %, ± 7), Habiletés de vie quotidienne (SS = 43, IC = 95 %, ± 8).

Perception des parents. Chaque temps de mesure est relatif à la perception portant sur l'année précédente.

Degré de satisfaction liée aux services reçus. La mère a rempli le Questionnaire sur la satisfaction des services (QSS) à trois reprises. Les informations relatives aux réponses fournies par la famille lors des trois temps de mesure sont présentées dans le Tableau 14.

Tableau 14⁶*Réponses de la famille du participant 5 aux questions fermées ou à choix du QSS*

| Cote | Section1 | Section2 | | | |
|--|-----------------------|--|-----|-----|-----|
| 1 | Pas du tout satisfait | Non, définitivement pas ; aucun de ses besoins n'est satisfait ; médiocre ; très insatisfait ; non, ses difficultés se sont aggravées ; | | | |
| 2 | Peu satisfait | Indifférent ou peu satisfait ; non, ça ne l'aide pas vraiment ; non pas vraiment ; passable ; non, je ne pense pas ; seulement quelques-uns de ses besoins sont satisfaits | | | |
| 3 | Assez satisfait | Oui, ça l'aide un peu ; oui, en général ; assez satisfait ; bonne ; oui, je pense ; La plupart de ses besoins sont satisfaits | | | |
| 4 | Très satisfait | Oui, définitivement ; oui, ça l'aide beaucoup ; oui, définitivement ; Très satisfait ; Excellente ; Presque tous ses besoins sont satisfaits | | | |
| Section 1 : Degré de satisfaction quant ... | | | T0 | T1 | T2 |
| a) au nombre d'heures par semaine | | | 4 | 3 | 1 |
| b) au nombre de jours par semaine d'ICI | | | 4 | 3 | 1 |
| c) au moment de la journée où est appliquée l'intervention | | | 4 | 3 | 3 |
| d) à l'endroit où se déroule l'intervention | | | 4 | 3 | 3 |
| e) aux intervenants appliquant l'intervention à la maison | | | 4 | 3 | 4 |
| f) aux intervenants appliquant l'intervention à l'extérieur de la maison | | | 4 | 3 | 4 |
| g) à l'information que vous avez reçue avant de débiter l'intervention | | | 4 | 3 | 3 |
| h) à la formation que vous avez reçue avant de débiter l'intervention | | | 4 | 3 | 3 |
| i) aux progrès de votre enfant | | | 4 | 4 | 3 |
| j) aux superviseurs du programme ICI | | | 4 | 4 | 3 |
| Section 2 : Satisfaction générale quant ... | | | T0 | T1 | T2 |
| a) à la quantité d'intervention | | | 4 | 3 | 1 |
| b) à l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant | | | 4 | 4 | 4 |
| c) au genre d'intervention | | | 4 | 4 | 3 |
| d) à la qualité de l'intervention reçue par l'enfant | | | 4 | 4 | 4 |
| e) aux services d'intervention reçus par l'enfant | | | 4 | 4 | 3 |
| f) Si un ou une ami(e) avait besoin du même type d'aide, est-ce que vous lui recommanderiez l'ICI ? | | | 4 | 4 | 4 |
| g) Jusqu'à quel point ce type d'intervention répond aux besoins de votre enfant ? | | | 3 | 4 | 3 |
| h) Si votre enfant avait encore besoin d'aide, voudriez-vous qu'il reçoive encore cette intervention ? | | | 4 | 4 | 3 |
| Section 3 : Jusqu'ici avez-vous observé des changements | | | oui | oui | oui |

⁶ T0 : 3 ans et 7 mois ; T1 : 4 ans et 7 mois ; T2 : 6 ans

Quatre mois après l'entrée de l'enfant dans les services ICI, ses impressions ont été recueillies. Le score atteint quant à la satisfaction des services est de 71 (max = 72 et min = 18), ce qui montre qu'elle est pleinement satisfaite des services reçus. Elle déclare être *très satisfaite*, du nombre d'heures d'intervention, du nombre de jours d'intervention, des intervenants qui appliquent l'intervention, du moment de la journée, du lieu où se déroule l'intervention, des progrès de l'enfant, de l'information et de la formation reçues avant de commencer l'intervention et de la supervision.

Elle répond être *très satisfaite* quant à la quantité d'intervention et aux services d'intervention reçus par leur enfant. Le genre d'intervention *correspond définitivement* à ce qu'elle désire. Elle la recommanderait *définitivement* à un ami qui en aurait besoin ou accepterait la même intervention si son enfant en a encore besoin. Elle reconnaît que l'intervention *aide beaucoup* à la qualité de vie de l'enfant. Elle répond que la qualité de l'intervention est *excellente* et que cette dernière satisfait *la plupart* des besoins de l'enfant. En ce qui concerne les changements observés, la mère mentionne que « *la garderie joue un rôle important dans l'amélioration de la socialisation de son fils et qu'il a commencé la garderie au même moment qu'il a débuté le programme ICI. Il socialise beaucoup plus et va vers les gens. Il cherche l'interaction et fait de plus en plus de demandes. Par contre, il fait plus de crises, s'autostimule beaucoup et se mord les avant-bras lorsqu'il fait une crise* ». Les effets positifs du programme relevés sont « *la qualité des intervenants et leur passion pour leur travail qui rassure et met en confiance* ». Les

parents se disent encouragés pour la prochaine année ; « *c'est bon de se sentir supportés et entourés par une équipe de professionnels. Ils enlèvent beaucoup de pression sur les parents* ». La mère apprécie particulièrement « *l'écoute, les astuces, le professionnalisme des intervenants, leur passion et leur amour des enfants, leur flexibilité et leur ouverture d'esprit* ». Elle ajoute : « *mon fils est heureux avec eux et toujours content de les voir. C'est beaucoup* ». Les modifications suggérées seraient de prévoir plus d'heures d'intervention. La mère ajoute : « *Quatorze heures, c'est déjà très bien, mais nos enfants ont besoin de beaucoup plus pour se développer* ». Enfin, elle commente en parlant des défis de gestion interne engendrés par les congés, les changements d'équipe, le calibrage sénior versus junior. Elle ajoute : « *mon fils a dû s'adapter à différents intervenants pour une période de dix mois. C'est beaucoup pour un enfant autiste et pas très optimal sur le plan de développement* ».

Un an plus tard, le score atteint quant à la satisfaction des services est de 63 (max = 72 et min = 18). Elle reste toujours *très satisfaite* de la quantité d'intervention, mais *assez satisfaite* des services d'intervention dispensés à l'enfant. Comme pour le premier questionnaire, le genre d'intervention *correspond définitivement* à ce qu'elle désire. Elle la recommanderait *définitivement* à un ami qui en aurait besoin ou accepterait la même intervention si son enfant en a encore besoin. Elle reconnaît que l'intervention *aide beaucoup* à la qualité de vie de l'enfant. Elle répond que la qualité de l'intervention est *excellente*. Elle mentionne aussi que l'intervention satisfait *presque tous* les besoins de l'enfant.

En ce qui concerne les changements observés, la mère mentionne « *l'autonomie de son fils à table et lors de l'habillement. Il débute l'apprentissage de la propreté. Il formule et augmente ses demandes. Il utilise le système PECS pour communiquer et son langage en émergence* ».

Les effets positifs du programme relevés par les parents sont « *une meilleure compréhension de l'autisme, l'écoute, le réconfort et l'accompagnement des professionnels et l'apaisement de leur peine* ». Elle apprécie l'ensemble du programme et souhaite qu'il se prolonge au-delà des 5 ans de l'enfant. Les changements suggérés concernent « *l'accès aux services plus tôt (des 2 ou 3 ans), un programme offert au-delà de 5 ans, la possibilité d'obtenir une dérogation pour l'école afin que leur enfant entre à la maternelle à 6 ans, l'augmentation du nombre d'heures offert* ».

La troisième prise de données concernant la satisfaction des services montre que le degré de satisfaction des parents continue à baisser avec un score de 53 (max = 72 et min = 18). Désormais la mère se dit *très satisfaite* uniquement des intervenants qui appliquent le programme. Elle n'est *pas du tout satisfaite* du nombre d'heures et du nombre de jours offerts par semaine.

Elle déclare être *très insatisfaite* de la quantité d'intervention. En revanche, elle est *assez satisfaite* des services d'intervention dispensés à l'enfant et le genre

d'intervention *correspond en général* à ce qu'elle désire. *Oui, définitivement*, elle recommanderait l'intervention à un ami qui en aurait besoin et elle accepterait de reconduire la même intervention si son enfant en a encore besoin. Elle reconnaît que l'intervention aide *beaucoup* à la qualité de vie de l'enfant. Elle répond que la qualité de l'intervention est *excellente* et que cette dernière satisfait *la plupart* des besoins de l'enfant.

En ce qui concerne les changements observés, la mère indique que son fils « *est plus structuré, plus autonome et qu'il communique mieux* ». Les effets positifs du programme mentionnés sont « *le support important apporté au niveau du développement de l'enfant, les conseils aux parents et le répit lors des sessions d'intervention* ». Elle apprécie particulièrement « *la qualité des intervenants, leur flexibilité, leur ouverture, la collaboration, l'écoute et leur support* ». Elle ajoute qu'elle aimerait que son enfant bénéficie de plus de séances individuelles d'orthophonie et d'ergothérapie et non pas uniquement lors des évaluations.

Qualité de vie familiale. Concernant la qualité de vie de la famille, les parents ont aussi rempli le questionnaire BEACH à trois reprises aux mêmes intervalles que le QSS.

Au premier temps de mesure, soit quatre mois après le début de l'intervention, l'indice général obtenu à ce test est de 3,63 sur 5. C'est l'échelle qui mesure le bien-être physique, matériel, de soin ou de santé qui obtient le meilleur score, soit 4,99 sur 5, suivie

de l'échelle mesurant le soutien au regard du handicap avec 4,67 sur 5. L'échelle portant sur les interactions familiales est la plus basse avec un score de 1,87 sur 5. Les deux autres échelles celle mesurant les compétences parentales et celle portant sur le bien-être émotionnel obtiennent respectivement un score de 4,15 et 2,49 sur 5.

Un an plus tard, l'indice général obtenu à ce test est de 3,68 sur 5. Les échelles mesurant le bien-être physique, matériel, de soin ou de santé et le soutien au regard du handicap obtiennent le meilleur score avec 4,99 sur 5 tandis le bien-être émotionnel obtient le score le plus bas, soit 2,18 sur 5. Les compétences parentales et les interactions familiales obtiennent les scores respectifs de 3,32 et 2,9 sur 5. Ces résultats montrent une légère diminution générale par rapport à la première prise de données. En revanche, une progression des échelles liées au soutien au regard du handicap et aux interactions familiales.

Un intervalle d'environ 12 mois sépare cette nouvelle prise de données de la précédente. Concernant la qualité de vie de la famille, l'indice général obtenu à ce test est de 3,18 sur 5. L'échelle liée au bien-être physique, matériel, de soin ou de santé reste stable sur les trois temps de mesure avec un score de 4,99 sur 5. Les autres échelles connaissent de légères diminutions. C'est encore l'échelle du soutien lié à la situation de handicap qui garde la deuxième position avec 3,86 sur 5. L'échelle mesurant le bien-être émotionnel est toujours celle qui obtient le score le plus bas, soit 1,87 sur 5. Les

compétences parentales et les interactions familiales gardent les troisième et quatrième rangs.

La Figure 17 présente l'évolution de la qualité de vie de la famille selon la perception du parent.

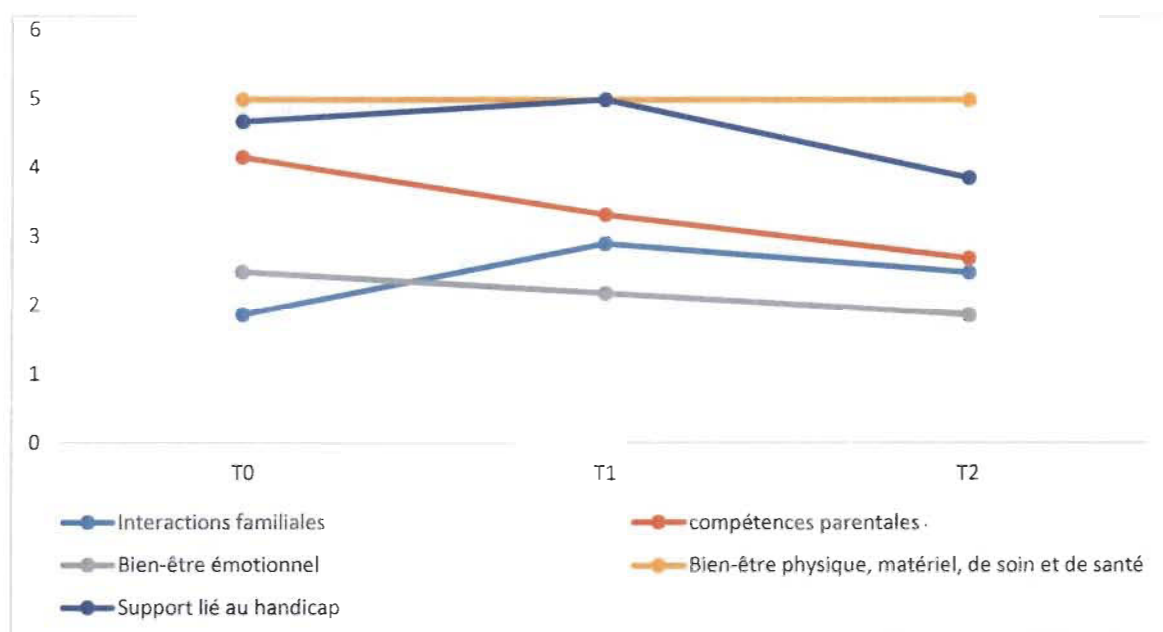


Figure 17. Évolution de la qualité de vie de la famille (BEACH).

Synthèse des résultats du participant 5

Le résultat des mesures développementales de cet enfant révèle une stabilité tant au niveau de la communication qui demeure modérée que pour la motricité qui reste à un niveau sévère. En revanche, on observe une progression concernant les comportements inadaptés qui passent d'un niveau sévère à un niveau modéré. À ce propos, le parent

indique, au sujet de son enfant, qu'« *il socialise beaucoup plus et va vers les gens. Il cherche l'interaction et fait de plus en plus de demandes* ». En ce qui concerne la motricité, bien que le niveau soit resté bas, l'enfant a amélioré sa position en rangs centiles et ses résultats en matière de réponses réussies et en émergence. De plus, le ratio développemental s'est maintenu tant au niveau de la motricité que pour la communication. En matière de fonctionnement adaptatif, le niveau de l'enfant cote très bas. Le degré de satisfaction de ce parent tend à diminuer au fil du temps en passant d'un degré maximal lors de la première prise de données à un niveau assez satisfaisant lors de la dernière prise de données. De même, la perception du parent quant à sa qualité de vie familiale est quasiment stable lors des deux premières prises de mesure puis elle diminue à la dernière prise de données.

Discussion

L'analyse de cas multiple réalisée dans le cadre de ce mémoire a permis de décrire l'évolution de cinq enfants ayant un TSA et présentant des retards développementaux sévères en contexte de participation au programme ICI. En effet, il a été possible de documenter leurs caractéristiques développementales, de décrire les interventions qui leur sont offertes et de documenter leur évolution sur les principales dimensions du développement (développement global, fonctionnement cognitif, habiletés sociales, communication, comportement) lors de leur participation au programme ICI. Il a aussi été possible de documenter les perceptions de la famille au regard de l'évolution de leur enfant, des interventions reçues et de leur qualité de vie familiale et, dans une certaine mesure, d'explorer les liens entre l'évolution de leur enfant et l'intervention offerte. La section qui suit permet de discuter les résultats en fonction de chacun de ces aspects, ainsi que de présenter les retombées, les forces et limites, ainsi que des pistes de recherches futures.

Au regard des caractéristiques propres aux participants

En premier lieu, certains constats liés à l'émission du diagnostic s'accordent avec les conclusions du rapport de Poirier, Des Rivières-Pigeon et Dorismond (2013) portant sur *l'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*. En effet, les informations recueillies montrent que le parent (3 sur 4 répondants) est celui qui émet les premiers soupçons. De plus, le diagnostic est souvent émis par une équipe multidisciplinaire (Jancarik, 2010). Pour les enfants de l'étude, l'équipe composée d'un pédopsychiatre, d'un psychologue ou d'un

pédiatre, est souvent associée à d'autres professionnels tels des orthophonistes, des ergothérapeutes, des psychoéducateurs ou des intervenants spécialisés. En ce qui concerne les instruments de mesure et les évaluations ayant servi à confirmer le diagnostic, ils respectent les recommandations d'experts (Collège des médecins et l'ordre des psychologues du Québec, 2012; Nashchen et al., 2008). D'une part, l'ADOS, instrument standardisé et préconisé par les experts, est l'outil de référence ayant été utilisé pour établir le diagnostic de tous les participants. D'autre part, tel que suggéré par les experts du Collège des médecins et de l'ordre des psychologues du Québec, (2012), plusieurs évaluations complémentaires, à savoir, l'ADI-R, le PEP-3, l'ABAS-II et les évaluations en orthophonie ou en ergothérapie ont été effectuées auprès de plusieurs participants afin de soutenir le diagnostic posé ainsi que la mise en place des interventions.

Il faut rappeler d'emblée que les participants de cette étude ont été sélectionnés en raison de la sévérité de leur profil développemental et adaptatif en début d'intervention. En effet, tous les participants de cette étude présentaient un niveau de comportements inadéquats jugé sévère selon le PEP-3. Cela correspond au niveau de sévérité des manifestations caractéristiques de l'autisme. Ils présentaient également un niveau de déficit sévère sur le plan de la motricité à cet instrument. Toujours selon les résultats au PEP-3, trois des cinq enfants présentaient un déficit sévère de la communication, alors que deux présentaient un déficit modéré à ce même domaine (1 sur 5 retard sévère de langage; 2 sur 5 non verbaux; 1 sur 5 difficultés de communication). Concernant les comportements adaptatifs, les résultats des tests portant sur le fonctionnement adaptatif révèlent, pour les

trois enfants évalués au premier temps de mesure (T0), un bas niveau de fonctionnement. De plus, toujours pour ces mêmes enfants, le domaine de la communication obtient le score le plus bas, tout juste suivi par la sphère sociale. Les résultats de trois enfants sur cinq confirment ces informations. De tels résultats s'accordent avec ceux de Fountain et al. (2012) et Baghdadli et al. (2012) qui affirment que lorsque les déficits touchent principalement la sphère sociale et la communication, la sévérité du trouble est plus marquée. L'évolution de ces enfants est donc susceptible d'être plus lente et leur progression plus limitée. De plus, les données des cinq études de cas permettent de souligner de nouveau le lien entre la sévérité du trouble et l'âge précoce de référence des enfants (Hedvall et al., 2015). En effet, le moment où sont apparus les premiers soupçons selon les informations rapportées par les parents, se situe entre 12 et 15 mois pour quatre enfants et vers l'âge deux ans pour l'autre participant. À ce propos, rappelons que l'étude menée par ces mêmes auteurs associe un âge de référence proche de 18 mois comme étant un marqueur fort de la sévérité des symptômes du TSA. Dans un autre ordre d'idée, des troubles associés ont été mentionnés pour quatre des cinq participants. Dans ces études de cas, il est question de troubles de la motricité, de troubles sensoriels, de retard global de développement, de troubles du sommeil ou de troubles de la communication. Or, les troubles observés chez les participants de l'étude font aussi partie de ceux mis en évidence par l'étude menée par Johnson et Myers (2007). Sur ce point, la littérature démontre que les troubles associés influencent et complexifient encore plus la trajectoire développementale des enfants ayant un TSA (Aussilloux et al., 2001). Par exemple, concernant le participant 3, il est probable que les troubles du sommeil mentionnés par

l'intervenante influencent négativement sa disponibilité à faire de nouveaux apprentissages tel que le montre l'étude menée par Aussilloux et al. (2001). En effet, la littérature a établi qu'il y a une relation entre le sommeil et le fonctionnement cognitif des enfants TSA (Tessier, 2015). Dans le même ordre d'idée, l'étude menée par Goldman et al. (2011) mentionne que les troubles du sommeil pourraient être responsables d'une augmentation des symptômes comportementaux des enfants TSA. De telles affirmations rejoignent les propos de l'intervenante du participant 3.

Enfin, il est important de souligner qu'au moment de l'expérimentation, quatre des cinq enfants vivent au sein d'une famille nucléaire dont les parents ont un niveau d'étude minimal correspondant à un diplôme collégial. La langue parlée à la maison est le français pour l'ensemble des familles, et trois des participants ont une fratrie pour laquelle aucun diagnostic ni autre difficulté développementale n'a été relevé. Finalement, les caractéristiques de l'environnement familial pourraient être considérées favorables au développement et à l'adaptation des enfants et jouer un rôle de protection.

Au regard des interventions offertes

Il faut rappeler que la plupart des informations relatives à l'implantation de l'intervention provient de questionnaires complétés par les intervenants œuvrant auprès des participants. Tous les répondants ($n = 9$) sont donc des professionnels employés par un centre de réadaptation. Ils sont âgés entre 30 et 59 ans et les titres d'emploi occupés sont psychoéducateur, éducateur spécialisé, spécialiste en réadaptation psychosociale, intervenant pivot ou agente de réadaptation. À l'exception d'un seul répondant, tous ont une formation reliée à l'emploi et détiennent minimalement une technique en éducation spécialisée, ou au plus, un bac en psychoéducation, parfois accompagné de plusieurs cours du certificat en TED ou du programme national de formation en TED. Enfin, à l'exception d'un seul répondant n'ayant que six mois d'expérience avec la clientèle TSA, tous les intervenants travaillant avec les enfants de cette étude ont déclaré avoir entre trois ans et demi et 11 ans d'expérience avec cette clientèle.

Selon les informations qui proviennent des intervenants, les cadres de référence ainsi que les processus cliniques liés à la mise en place de l'ICI répondent globalement aux critères que l'on retrouve dans la littérature et respectent également les grandes lignes d'une intervention comportementale et intensive (FQCRDITED, 2010; Matson & Jang, 2013; NAC, 2009, 2015; Odom, Cox, & Bruock, 2013; Warren et al., 2011). Alors cette étude montre que l'ICI offerte aux cinq participants respecte les recommandations des experts. Tout d'abord, l'ICI est dispensée, en grande partie, au sein des milieux de vie des

enfants (4/5 participants), l'intervention respecte donc les recommandations du *Division of Early Childhood* (Sandall, Hemmeter, Smith, & McLean, 2005) désignant l'intervention en milieu naturel parmi les meilleures pratiques auprès des jeunes enfants. Aussi, la variété des contextes environnementaux dans l'offre de l'intervention est aussi respectée (domicile : 4/5, milieux de garde : 4/5, centre de réadaptation : 2/5). De plus, plusieurs auteurs soulignent l'importance de la possibilité pour les jeunes enfants TSA d'être en contact avec des pairs au développement typique (Barton, Lawrence, & Deurloo, 2012; Stahmer, Akshoomoff, & Cunningham, 2011). À ce propos, les cinq enfants de cette étude fréquentent un service de garde. La durée de fréquentation des enfants est très variable d'un participant à l'autre allant de neuf heures pour un enfant à 40 heures pour un autre participant. Aussi, tous ces enfants sont accueillis au sein de groupes comportant entre 5 et 8 enfants. De plus, les résultats de l'étude indiquent que la majorité des participants reçoit également l'ICI dans le milieu de garde. Plusieurs auteurs insistent d'ailleurs sur les bienfaits de l'inclusion, son importance pour tout enfant, et encore plus pour ceux qui présentent des difficultés développementales (Bouchard & Châles, 2010; Caron, 2010; Fortier, Dugas, & Dionne, 2006; MSSS, 2003; Moreau, Boudreault, Bélisle, Lafontaine et Landry, 2002). Cela dénote la volonté de certains milieux de garde à s'ouvrir à la différence et à développer des collaborations pour le bien-être et le développement du plein potentiel de tous les enfants. Par ailleurs, tous les intervenants considèrent les milieux de garde comme des partenaires. En effet, en plus des parents, les milieux de garde ont également été mentionnés comme étant des partenaires de choix et l'implication des partenaires est jugée comme étant bénéfique à l'intervention (INESSS, 2014a, 2014b;

MSSS, 2003). Toutefois, leur degré d'implication est variable selon l'établissement ou selon le cas. Ensuite, les réponses fournies par les intervenants indiquent que les modalités d'implantation du programme ICI au sein des établissements respectent le faible ratio intervenant / enfant. Cette étude montre bien que ce faible ratio tend à se rapprocher des recommandations préconisant un ou deux intervenants pour un seul enfant (Warren et al., 2011). Les intervenants rapportent aussi qu'une documentation variée est mise à leur disposition pour soutenir l'intervention. Leurs propos s'accordent donc avec les propositions du NAC (2009, 2015) indiquant que l'utilisation de manuels d'intervention ou des curriculums servant de base à une programmation des activités est fortement conseillée. Par ailleurs, plusieurs études font mention de l'importance de la supervision offerte aux intervenants afin de s'assurer de la bonne application du programme ICI (NAC, 2009; Odom et al., 2010). De plus, la collaboration de professionnels multidisciplinaires est également un atout pour s'assurer de fournir les meilleurs services aux enfants. À ce propos, les informations rapportées par intervenants spécialisés, mais aussi par les familles, l'étude révèle que les supervisions, les rencontres d'équipes et les concertations avec la famille ou le milieu de garde sont des composantes du processus clinique entourant les services en ICI reçus par les participants. Certes, les modalités organisationnelles de ces rencontres diffèrent d'un établissement à un autre, mais leur planification se fait sur une base régulière. Selon les informations rapportées par les intervenants, les critères d'implantation du programme ICI sont aussi respectés en ce qui concerne les approches, les techniques, les stratégies et les curriculums utilisés auprès des enfants. Il a été démontré que les approches et les stratégies découlant de l'AAC

fournissent les résultats les plus efficaces et favorisent les apprentissages chez les jeunes ayant un TSA (Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, & Sturmey, 2011). Les programmes et stratégies identifiés sont ceux reconnus par le National Autism Center (2009, 2015) pour leurs effets sur les sphères développementales et comportementales les plus touchées chez les enfants TSA. En ce qui concerne l'intervention reçue par l'un des enfants, le participant 3, l'intervenante-accompagnatrice qui dispense l'ICI n'est pas membre de l'équipe spécialisée du centre de réadaptation. Elle est employée par un organisme externe. Cette situation permet de souligner la collaboration entre le milieu spécialisé et le milieu communautaire. En revanche, elle nécessite une supervision de grande qualité de la part du milieu spécialisé ainsi qu'un mode de communication efficace afin de s'assurer de la bonne application du programme, mais aussi pour combler l'absence d'aide mutuelle souvent entretenue entre les professionnels travaillant au sein d'un même établissement. De plus, les résultats de cette étude proviennent principalement d'évaluations réalisées au sein des centres de réadaptation, ce qui montre que l'évolution des enfants accueillis au sein des centres est régulièrement documentée. Dans un autre ordre d'idée, la littérature reconnaît la difficulté d'obtenir des renseignements détaillés sur les adaptations du programme effectuées pendant cette offre de service (Deschâtelets, 2015), et ce constat est le même pour l'expérimentation concernant chaque participant. Toutefois, il est important de relever que les intervenants ont tous indiqué avoir eu la possibilité d'ajuster le programme aux besoins des participants, ce, par le biais d'une programmation adéquate et élaborée, dans la plupart des cas, en équipe clinique.

Plusieurs auteurs soulignent l'importance d'une individualisation de l'intervention, en fonction notamment des priorités de leur famille, des caractéristiques de l'enfant, de l'environnement dans lequel il évolue et des objectifs d'apprentissage ciblés (Odom, Hume, Boyd, & Stabel, 2012). Les ajustements relatés par les intervenants permettent de souligner la préoccupation des équipes d'effectuer un suivi rapproché de l'intervention afin de répondre au mieux à chacun des besoins. Puis, tous les répondants ont indiqué baser leur intervention sur des objectifs planifiés. Malgré les nombreux défis auxquels sont confrontés les intervenants, notamment lorsqu'ils doivent continuellement ajuster leur intervention et s'adapter aux spécificités, à l'âge, mais aussi au milieu de vie de l'enfant ayant un TSA (INESSS, 2014a, 2014b; Rivière, 2006), il est important de souligner qu'une large majorité d'entre eux réaffirment leur enthousiasme au regard de l'application du programme. Le seul répondant ayant nuancé son propos précise que c'est en raison de la rigidité des heures de service.

D'ailleurs, en ce qui concerne le nombre d'heures d'ICI offert aux participants, il varie de 13 à 14 heures pour trois enfants tandis qu'il est de 20 heures pour les deux autres. À ce jour, il n'y a pas de véritable consensus concernant le nombre d'heures à offrir par semaine. En effet, dans leur méta-analyse portant sur cinq études sélectionnées pour leur bonne qualité scientifique, Klintwall et Eikeseth (2014) rapportent que les études sélectionnées recommandent une intensité comprise entre 25 heures et 38 heures par semaine (Eikeseth et al., 2007; Remington et al., 2007; Smith et al., 2000). Le rapport du NAC (2015), lui, rapporte que les programmes devraient offrir des services allant de 25 à

40 heures par semaine. Cependant, les experts s'accordent sur le fait qu'un minimum de 20 heures par semaine soit consacré à l'intervention (FQCRDITED, 2010; INESSS, 2014a, 2014b). Sachant dès le début de l'intervention que ces participants présentaient des difficultés importantes, il faut déplorer le fait que tous n'aient pu bénéficier du nombre d'heures minimal d'ICI par semaine d'autant que le NAC (2015) propose que l'intervention se donne sur une durée de deux à trois ans, ce qui n'a pas été le cas de tous les enfants participant à cette étude. Effectivement, en ce qui concerne l'accessibilité du programme ICI pour les participants de l'étude, le temps d'attente afin de recevoir l'intervention est très variable d'un enfant à un autre. Il s'étend entre un mois pour l'enfant ayant reçu ces services le plus rapidement et 17 mois pour celui dont l'attente aura été la plus longue. Considérant ce temps d'attente et en raison de l'âge d'entrée dans les services d'ICI, plusieurs enfants n'ont bénéficié de cette intervention que pendant deux ans, voire moins d'une année. Sachant que la précocité, l'intensité ainsi que la durée de l'intervention font partie des critères fondamentaux de l'ICI permettant d'obtenir les meilleurs rendements auprès des enfants (INESSS, 2014a, 2014b; Zwaigenbaum, 2010), les renseignements recueillis dans le cadre de l'étude révèlent qu'une amélioration pourrait être envisagée sur ces points surtout considérant les besoins spécifiques des enfants.

Au regard de l'évolution des enfants

Rappelons quelques caractéristiques de départ des cinq participants. Ces enfants ont tous un niveau de comportements inadéquats jugé sévère selon les résultats du PEP-3. Cela correspond à un niveau de sévérité des manifestations caractéristiques de l'autisme et indique qu'ils rencontrent des difficultés dans les sphères développementales et adaptatives.

Selon plusieurs études, les enfants répondant à de tels critères sont plus susceptibles de rencontrer des difficultés d'apprentissage et d'avoir une progression plus lente (Fountain et al., 2012; Perry et al., 2011). À ce propos, Hedvall et al (2014) ajoutent que les gains développementaux au fil du temps sont moins importants chez les enfants dont les troubles autistiques sont sévères. La lenteur et les variations observables dans l'évolution de certains enfants présentant un TSA (Fountain et al., 2012 ; Szatmari et al., 2015) sont confirmées en observant les résultats des participants. En effet, les enfants de cette étude présentent une trajectoire développementale marquée par la lenteur. En effet, en ce qui concerne les résultats à l'évaluation des comportements adaptatifs, il ressort que les participants demeurent à un bas niveau d'adaptation à la fin de l'expérimentation. De plus, selon le PEP-3, aucun changement n'est perceptible quant aux résultats des participants en communication. Cela signifie que les participants dont le niveau de départ était sévère ou modéré sont restés au même niveau. Malgré cette stabilité observée dans la catégorie « communication » du PEP-3, les résultats, en rangs centiles, montrent que deux des participants ont amélioré leur position par rapport à l'échantillon de ce test,

composé d'enfants présentant un TSA. De plus, l'analyse des scores bruts obtenus à cette évaluation montre que trois des participants ont amélioré leurs résultats en termes de réponses réussies ou en cours d'apprentissage. En ce qui concerne la motricité, trois des cinq participants passent d'un niveau sévère à un niveau modéré. À cette catégorie, tous les participants améliorent leur position en rangs centiles, par rapport à l'échantillon de ce test, composé d'enfants présentant un TSA. Il en est de même au niveau des scores bruts obtenus aux sous-domaines permettant d'évaluer la motricité, car l'ensemble des résultats des enfants indiquent soit des gains, soit une stabilité du résultat dans le temps. Enfin, dans la catégorie des comportements inadaptés, deux des cinq participants passent du niveau sévère au niveau modéré. Il faut aussi souligner que les enfants ayant obtenu un niveau de départ jugé modéré à l'une des trois catégories (communication, motricité ou comportements inadaptés) ont maintenu leurs résultats. Par ailleurs, l'analyse des résultats révèle aussi qu'une diminution en rang centile ne correspond pas nécessairement à une perte d'habiletés de la part du participant. C'est le cas de l'un des enfants (participant 1) dont les résultats indiquent que sa position diminue en termes de rangs centiles dans les sous-domaines reliés à la communication, à la réciprocité sociale et aux comportements verbaux caractéristiques. En revanche, l'analyse des scores bruts montre qu'il ne connaît aucune perte en matière de réponses réussies ou en cours d'apprentissage. Au contraire les résultats révèlent que ce participant améliore ses résultats dans l'ensemble des sous-domaines du PEP-3. Cette analyse permet de confirmer la présence de progrès de la part des enfants et qu'une évolution est perceptible.

À la lecture des résultats obtenus par les enfants de l'étude aux sous-domaines du PEP-3, il n'a pas été possible de déterminer de similitudes entre les trajectoires de développement des enfants. Alors, il est possible d'émettre le constat que chacun des enfants suit un parcours qui lui est propre. Compte tenu de la lenteur dans leur progression, compte tenu de leur niveau de départ au début de l'intervention, les enfants de l'étude dont le niveau était jugé sévère sont, soit restés à ce même niveau, soit passés au niveau modéré dans certains cas. Ces constats s'accordent avec ceux de plusieurs auteurs (Fountain et al., 2012; Perry et al., 2011). Effectivement, les enfants ayant un niveau de fonctionnement intellectuel allant de moyen à faible font des gains peu substantiels. Les résultats de l'étude rejoignent aussi ceux de plusieurs études faisant mention d'irrégularités dans le développement des enfants TSA (Charman, 2012; HAS, 2010; Jones et Klin, 2009; Fountains et al., 2012). Toutefois, les résultats relatifs au calcul du ratio développemental dans les domaines de la communication et de la motricité sont encourageants. Ils indiquent dans l'ensemble un maintien ou une légère augmentation du ratio de développement pour quatre des cinq participants, dans intervalle de temps d'environ une année. Alors, ce constat révèle que l'écart qui existe entre un développement régulier d'enfant neurotypique et un développement singulier d'enfant ayant un TSA ne s'est pas creusé davantage, il s'est même maintenu, voire amélioré.

Aussi, il est important de nuancer certains résultats au regard des instruments utilisés pour l'évaluation des enfants. En effet, certains instruments pourraient ne pas témoigner de l'ensemble des apprentissages réalisés par les enfants. Les évaluations

pourraient sembler peu discriminantes en raison des caractéristiques propres aux enfants TSA. En général, les résultats obtenus par l'ensemble des participants concluent à un niveau de compétences faibles ou modérées et à des progrès peu substantiels. Pourtant, les données qualitatives rapportées par les intervenants ou les parents font mention de changements observés. En effet, ces améliorations ont été relevées au niveau des demandes faites par l'enfant, de l'imitation et de la propreté (2 sur 4 participants), de l'autonomie et de l'habillement (3 sur 4 participants), de la communication, des interactions avec autrui et des comportements sociaux (tous les participants). Or, les instruments d'évaluations choisis n'ont pas permis de mettre en évidence de tels changements. Il se peut que ces instruments de mesure, basés sur l'âge chronologique ou sur une période développementale donnée, n'avantagent pas les résultats obtenus par certains enfants ayant un profil développemental et adaptatif très singulier. Il se peut également que l'enfant n'ait pas assez progressé en fonction de sa classe développementale ou sa classe d'âge (Bacon et al., 2014) pour obtenir un changement observable sur la base d'une évaluation de ce type. D'ailleurs, l'étude de Ilg et al. (2017) fait des constats similaires quant aux résultats affichés au niveau des comportements adaptatifs. De plus, l'ICI suppose que les objectifs d'apprentissages soient ciblés selon les besoins et la réalité de vie de l'enfant. Ces objectifs ne correspondent pas toujours à une séquence développementale typique d'où la difficulté de les mesurer, à l'aide d'instruments d'évaluation standardisés traditionnels. À ce propos, Bacon et al. (2014) propose de combiner des évaluations standardisées avec des évaluations plus affinées, basées sur un curriculum, afin de pouvoir mesurer de façon détaillée les véritables capacités de l'enfant.

Les grilles de cotation prennent tout leur sens en pareil contexte. Dans un même ordre d'idée, peut-être serait-il intéressant d'inviter les parents à partager régulièrement leurs observations. Peut-être serait-il intéressant d'ajouter les grilles complétées par eux afin de les associer aux analyses des résultats de leurs enfants. Considérant la sensibilité des enfants ayant un TSA au moindre changement, cela permettrait d'avoir un portrait plus représentatif de l'évolution de l'enfant. En effet, les enfants ayant TSA sont très sensibles aux changements environnementaux. Les changements relatifs à leur état physique, au moment de la journée, à l'interlocuteur, etc., sont susceptibles d'affecter les comportements ainsi que les réponses de ces enfants. Cette sensibilité a un impact sur la disponibilité de l'enfant dans ses apprentissages. Elle peut notamment se manifester au moment d'une évaluation effectuée par une nouvelle personne, avec un nouveau matériel et dans un contexte inhabituel, des modalités rappelant les conditions de passation de certaines évaluations. Cela engendre, chez l'enfant, une anxiété pouvant apporter des biais dans ses résultats. Dans de telles conditions, les résultats obtenus ne reflètent pas ses réelles capacités.

Il n'est donc pas possible d'anticiper la nature des progrès ainsi que les domaines qui pourraient être concernés. Les trajectoires ont un rythme qui leur est propre et évoluent de manière irrégulière en ce qui concerne les différentes sphères du développement. Il est difficile de prévoir quelle sphère évoluera et à quel moment du développement se produira le changement. Ce constat ne doit pas être considéré comme un obstacle à l'intervention auprès de ces enfants. Donc, il faut insister sur l'importance de fournir une intervention

de qualité, basée sur un modèle d'implantation rigoureux et orientée vers le développement de compétences fonctionnelles, rapidement généralisables et surtout correspondant aux besoins et à la réalité de vie de l'enfant. Ce programme devrait viser une individualisation poussée de l'intervention, prenant en compte les objectifs, les valeurs, les priorités et les routines des familles.

Regard sur les perceptions et la participation des familles

Cette étude montre que les professionnels composant l'équipe spécialisée au sein des centres de réadaptation sont perçus positivement par les familles. Leurs qualités sont aussi remarquées et appréciées par les parents. En effet, les parents soulignent leur professionnalisme, leur capacité de travailler en équipe, leur flexibilité, leur ouverture, leur capacité d'écoute et leur caractère chaleureux. Les éléments mentionnés précédemment sont en accord avec ce que met en évidence l'étude menée par Abouzeid et Poirier (2014). À cela s'ajoutent les perceptions des parents également positives au regard de l'approche utilisée et de l'encadrement fourni par les professionnels. De plus, les parents expriment une reconnaissance envers le travail effectué par les intervenants auprès de l'enfant et leurs propos semblent aller au-delà de la simple reconnaissance du rôle des intervenants comme le révèle l'étude menée par Courcy et Rivières-Pigeon (2013). Cette situation peut s'apparenter à une forme de soutien nommé « travail invisible » par Courcy et Rivière-Pigeon (2013). Il s'agit notamment d'une présence active prenant la forme d'un soutien moral et d'une écoute attentive, un mandat pas toujours documenté dans les processus cliniques, mais non moins présent et efficace aux

yeux de ces parents. Au regard des informations qualitatives relevées, cette étude suggère que l'intervention offerte aux enfants est socialement acceptée (Clément & Schaeffer, 2010) par les parents interrogés. Effectivement, tous répondent qu'ils recommanderaient l'intervention et se disent favorables pour que leur enfant reçoive encore cette intervention s'il en avait besoin.

Pourtant, en ce qui concerne la perception des parents relative à la qualité des services, il est possible d'observer chez les participants une variabilité de perception aux différents temps de mesure. De toute évidence, au début des services, l'intervention peut être perçue comme un soulagement par le parent (Abouzeid & Poirier, 2014; Courcy & Rivières-Pigeon, 2013). Si l'on considère le dernier temps de mesure, la tendance est à la baisse, chez l'ensemble des répondants. D'une part, il est fort probable que les parents déplorent ou anticipent la fin de l'épisode de services d'ICI en raison de l'âge des participants à la fin de l'expérimentation. D'autre part, leur niveau d'inquiétude peut s'accroître avec de la transition qui s'annonce soit, le transfert du dossier de l'enfant vers d'autres services et son entrée dans le milieu scolaire. Compte tenu de ce qui précède, le niveau de stress parental pourrait être une avenue permettant d'expliquer les faibles cotes attribuées à la qualité des services en fin d'expérimentation alors que l'intervention proprement dite est bien perçue. Ces auteurs remarquent que le niveau de stress des parents d'enfants ayant un TSA est plus élevé que celui des parents d'enfants sans incapacités ou ayant d'autres types d'incapacités (Bitsika, Sharpley, & Bell, 2013; Hayes & Watson, 2013). De plus, la littérature démontre que le niveau de stress des parents est fortement

corrélé avec le degré de charge ressenti par le parent au regard de son rôle parental (Fourcade, Kruck, & Rogé, 2015). Donc, l'impression de surcharge parentale pouvant être associée à fin de l'épisode de services pourrait expliquer la faible cotation attribuée à la qualité des services lors de cette dernière prise de mesures. Or, lorsque le parent conçoit son rôle parental comme un «fardeau», il est moins disposé à s'adapter et à se mettre en action (Fourcade et al., 2015). En ce qui concerne le degré de participation des parents, l'étude montre qu'il varie d'un participant à l'autre. Selon les informations relevées, certaines familles se montrent plus impliquées que d'autres. Celle du participant 5 semble avoir une collaboration étroite avec l'équipe de professionnels tandis que celle du participant 1 mentionne qu'elle souhaite augmenter encore plus son implication. En revanche, selon les informations obtenues, le niveau d'implication de la famille du participant 3 semble moindre. Étant donné que les écrits indiquent que l'implication des familles représente un avantage autant pour l'enfant que pour les intervenants (Chatenoud, Kalubi, & Paquet, 2014), il est essentiel de considérer les attentes des familles (Klintwall & Eikeseth, 2014; Rivière, 2006). Aussi, l'amélioration de la participation parentale dans le processus clinique est conseillée (Eikeseth, Klintwall, Jahr, & Karlsson, 2012; Gamache et al., 2011). Cette variabilité dans les degrés de participation ainsi que certains souhaits exprimés par le parent non répondus, indiquent qu'il est encore possible d'apporter des améliorations dans les relations entretenues avec des familles, notamment en ce qui concerne leur implication dans le processus qui entoure l'intervention. Puisque les parents sont les premiers acteurs de l'éducation de leur enfant, favoriser un meilleur arrimage entre les familles et les services spécialisés pourrait contribuer à de meilleurs résultats.

Cela permettrait aussi d'amener le parent à avoir une meilleure compréhension des caractéristiques de son enfant relatives au TSA (Jancarik, 2010; Solish & Perry, 2008). Il aurait une perception plus ajustée des besoins de son enfant et surtout serait en accord avec les perceptions et les propositions des intervenants. Il serait donc plus facile de susciter une cohérence dans les actions éducatives auprès de l'enfant, notamment lors des activités de généralisation à domicile. Ainsi, s'il le souhaite, le parent récupère une part de son pouvoir d'agir et améliore son sentiment d'auto-efficacité. Cependant, il est important de s'intéresser aussi à la réalité du parent surtout s'il s'implique plus faiblement (Karst & Van Hecke, 2012 ; Maglione et al., 2012). Tel est peut-être le cas du participant 3, ayant obtenu de très faibles résultats et pour lequel il est possible de constater un plus faible engagement de sa famille. Comme le souligne l'étude de Courcy et Rivières-Pigeon (2013), les exigences relatives à l'intervention auprès d'un enfant TSA ainsi que celles liées à l'ICI, entre autres, la disponibilité, l'investissement personnel, l'ouverture et l'adaptation face au changement et aux stratégies proposées, peuvent engendrer des défis pour les familles et ne pas convenir aux conditions de vie de certains parents. D'où l'importance de considérer la réalité de vie du parent afin de tenter de lui proposer un modèle systémique d'intervention mieux adapté.

En ce qui concerne la perception globale qu'ont les parents de leur qualité de vie familiale, elle varie d'un parent à un autre et ne semble pas être liée aux résultats de l'enfant. C'est seulement le parent du participant 2, qui dit percevoir une amélioration de sa qualité de vie au moment même où son enfant améliore ses résultats (au T1). D'une

part, selon Fourcade et al. (2015) la perception des parents quant à leur qualité de vie peut être influencée par des facteurs liés aux caractéristiques du trouble autistique et aux besoins particuliers de l'enfant. Concernant la présente étude, l'indice de qualité de vie, tel que mesuré par la version francophone de l'outil *Beach Center Family Quality of life* (Summers et al., 2005), indique que les parents perçoivent une diminution de leur qualité de vie familiale, notamment lors de la dernière prise de mesure. Alors, cela pourrait probablement s'expliquer tant par des variables liées aux caractéristiques des enfants de l'étude que par des variables associées au vécu des familles. En effet, la prise de conscience du parent de la sévérité du trouble de son enfant, de la lenteur dans ses apprentissages (Fountain et al., 2012; Hedvall et al., 2014; Szatmari et al., 2015) et de l'ampleur des interventions dont nécessite l'enfant sont des facteurs liés aux caractéristiques de l'enfant et pouvant expliquer la diminution de l'indice relatif à la qualité de vie de la famille. Aussi, plus l'enfant est âgé, plus les exigences sociales augmentent et plus le parent est confronté aux différences de son enfant. D'autre part, toujours selon Fourcade et al. (2015), la perception des parents quant à leur qualité de vie peut être influencée par des facteurs propres à eux, notamment leur perception du soutien reçu. Ce même facteur peut également influencer le niveau du stress parental. À ce propos, l'étude de Cappe et al. (2010) révèle que les parents d'enfants ayant un TSA sont susceptibles de voir augmenter leur stress lorsqu'ils perçoivent une diminution du niveau d'aide ou de soutien souhaité. L'étude de Courcy et Rivières-Pigeon (2013), quant à elle, montre que les mères d'enfants ayant un TSA accordent une grande importance au soutien émotionnel apporté par les intervenantes. De ce point de vue, l'hypothèse selon laquelle

le parent qui craint une diminution du soutien ou du service reçu, a une perception médiocre de sa qualité de vie, se confirme. En effet, l'indice relatif au bien-être émotionnel des parents de la présente étude, se révèle être le plus bas à la fin de l'expérimentation. Dans un autre ordre d'idée, une étude affirme que plus l'enfant est âgé, plus le niveau de stress parental est élevé (Rivard, Terroux, Parent-Boursier, & Mercier, 2014). À ce propos, il faut noter que l'âge des enfants mentionnés dans ladite étude (entre 2 et 5 ans) correspond sensiblement à l'âge des enfants de la présente étude de cas.

Exploration des liens entre l'intervention offerte et l'évolution des enfants

Les informations relatives à l'implantation de l'intervention proviennent des questionnaires complétés par neuf intervenants en ICI, chacun ayant travaillé avec un des participants de l'étude. Les informations relatives à l'évolution de l'enfant proviennent des résultats des participants aux évaluations (PEP-3, Vineland-II ou ABAS-II) et des données de nature qualitative rapportées par les parents. Dans l'ensemble, les enfants suivent une évolution qui leur est propre et les résultats indiquent une lenteur dans cette progression.

Tout d'abord, l'association de l'intervention avec un coaching familial ainsi qu'une bonne collaboration avec l'équipe de professionnels semblent avoir eu des retombées positives sur les résultats des enfants. En effet, ces éléments se révèlent positifs pour deux des enfants participants à l'étude. L'implication parentale est d'ailleurs soulignée par plusieurs auteurs pour son impact chez l'enfant. En effet, la participation

des parents peut favoriser les interactions avec l'enfant. Cela a pour impact d'accélérer la généralisation des apprentissages grâce à une continuité réalisée à domicile (Klintwall & Eikeseth, 2014; MSSS, 2003; Odom et al., 2010). Ce constat souligne l'importance d'ajuster l'intervention aux besoins de l'enfant tout en s'assurant de respecter les priorités émises par ses parents et en les impliquant autant que possible. À ce propos, les travaux de Karst et Van Hecke (2012) et Maglione et al. (2012) affirment que la prise en compte de l'avis et des besoins des parents au regard de l'intervention permet d'augmenter les effets de cette dernière sur les résultats de l'enfant. La volonté d'élaborer un projet commun d'intervention permet d'obtenir de meilleurs gains pour l'enfant (HAS, 2012; Klintwall & Eikeseth, 2014; Rivière, 2006).

Ensuite, la communication, une des sphères souvent lacunaires chez les enfants ayant un TSA, est nommée par les intervenants et les parents comme étant un objectif prioritaire chez tous les participants. À ce sujet, l'étude révèle que le cahier de communication *Picture Exchange Communication System (PECS)* est régulièrement utilisé. Il est mentionné par tous les intervenants comme étant un moyen d'intervention auprès des enfants. Or, il est reconnu scientifiquement pour ses effets sur la communication, l'entraînement aux réponses pivots, mais aussi pour son impact dans l'amélioration des comportements sociaux des enfants (Odom et al., 2010). Cela démontre que la planification relative à l'offre de services en ICI vise bien les besoins des enfants. D'ailleurs, en matière de communication, deux participants ont amélioré leur position en termes de rangs centiles tandis qu'un autre s'est maintenu à son niveau d'origine.

En ce qui concerne l'implantation de l'intervention, plusieurs études démontrent que les enfants qui bénéficient de l'ICI acquièrent plus rapidement de nouvelles compétences (Eldevik et al., 2012; Flanagan et al., 2012; Klintwall, Eldevik, & Eikeseth, 2013; Peters-Scheffer et al., 2013). Les experts proposent que cette intervention soit précoce, intense et sur une durée minimum de 2 à 3 ans. L'étude a montré que l'ICI offerte aux participants respecte les grandes lignes des directives ministérielles (MSSS, 2003). Donc, il est possible de supposer qu'une intervention telle que dispensée aux enfants de l'étude produirait de meilleurs résultats si elle était de longue durée, un minimum de trois ans, et si tous les enfants recevaient l'intensité de 20 heures par semaine. Enfin, il est possible de penser qu'une intervention telle que dispensée aux enfants de l'étude produirait également de meilleurs résultats en réduisant les délais entre la confirmation du diagnostic et de l'entrée de l'enfant dans les services d'ICI. Prenons l'exemple du participant 4 dont le délai d'attente avant le début des services s'est étiré jusqu'à 17 mois. La qualité d'implantation du programme ICI n'est pas remise en cause, mais il faut quand même souligner le roulement de personnel auquel les centres de réadaptation doivent faire face. Seul un des participants de l'étude a gardé la même intervenante durant toute la période d'expérimentation. Ces changements d'intervenants peuvent avoir influencé l'évolution des enfants, compte tenu de leur sensibilité au changement et des difficultés d'adaptation qu'ils rencontrent.

Enfin, quatre des intervenants ont mentionné avoir eu également recours à l'intégration sensorielle comme moyen d'intervention auprès de l'enfant. Or, cela laisse supposer que les enfants présentaient des particularités au plan sensoriel (participant 4 et 3). Certains auteurs affirment même que les enfants qui démontrent des difficultés au niveau sensoriel connaissent des déficits de la cognition verbale, du langage réceptif et des habiletés liées à la théorie de l'esprit (Beaulne, 2013). Aussi, il faut rappeler que peu de preuves scientifiques viennent appuyer ce type d'intervention chez les enfants ayant un TSA (Case-Smith, Weiver, & Fristad, 2014).

Retombées

Cette étude s'attarde à documenter les effets de l'intervention comportementale intensive auprès d'un sous-groupe composé de cinq enfants ayant un TSA et dont la sévérité des symptômes est habituellement associée à une plus faible réponse à l'intervention. Ainsi, elle fournit des exemples de trajectoire développementale en contexte d'ICI en mettant l'emphasis sur l'évolution des enfants. Les progrès sont parfois plus difficilement perceptibles, mais ils sont quand même présents. L'intégration d'information provenant, non seulement d'évaluations réalisées auprès de l'enfant, mais aussi des perceptions des familles, permet une certaine nuance dans l'analyse de leur évolution.

Par la mise en lumière des services offerts et des perceptions des familles, cette étude vient réaffirmer l'importance d'ajuster les services en fonction des caractéristiques

des enfants. Il est vrai que les données de l'étude réaffirment la lenteur d'apprentissage documentée chez les enfants ayant un plus faible niveau de développement. Cependant, elles montrent aussi qu'une diminution de performance relevée à un moment donné de l'intervention ne doit pas être considérée comme étant définitive. Il ressort que les trajectoires développementales des enfants participant à cette étude ont un caractère idiosyncrasique. De tels résultats fournissent donc des exemples d'évolution concernant les enfants présentant un haut niveau de sévérité du TSA. Il s'agira donc pour les équipes de professionnels de persévérer dans une intervention qui vise un éventail de domaines développementaux afin de permettre aux enfants qui bénéficient de l'ICI de développer leur plein potentiel suivant un rythme qui leur est propre. En ce qui concerne l'implantation de l'ICI, l'étude montre que les modalités suivies par les centres de réadaptation concernés respectent les grandes lignes des directives ministérielles. Alors, cette étude permet de confirmer l'engagement et le sérieux des équipes œuvrant à la mise en place du programme ICI. Elle vient donc soutenir et encourager les actions posées par ces intervenants, d'autant plus que les commentaires des familles s'avèrent positifs tant pour l'intervention qu'en ce qui concerne le rôle joué par équipe de professionnels.

Forces et limites de l'étude

Cette étude effectue une analyse approfondie de chacun des cas, en s'appuyant sur des éléments provenant de la réalité des milieux d'intervention, mais aussi sur l'environnement familial de l'enfant. De ce fait, elle décrit des aspects peu documentés du déroulement de l'ICI telle que dispensée au sein de plusieurs centres de réadaptation de la

province. En effet, elle s'intéresse au processus clinique en général, aux partenariats développés et à la documentation ou au matériel utilisé. Elle traite également du rôle exercé par différents acteurs, les professionnels et les partenaires, impliqués dans cette offre de services. Les forces de cette étude reposent, alors, sur l'apport d'un grand nombre d'informations concernant les participants. L'étude aborde des sujets tels que les caractéristiques des enfants relatives au TSA, leur environnement familial, mais aussi l'implantation de l'ICI auprès de chaque participant. Enfin, les perceptions des familles au sujet de l'intervention et leurs impressions quant à la qualité de leur vie de famille sont aussi considérées. En outre, cette étude a pour particularité de s'intéresser spécifiquement à un sous-groupe d'enfants dont les caractéristiques sont associées à une plus faible réponse au programme ICI et dont les résultats sont peu documentés au Québec. Cette étude comporte une somme d'informations couvrant un large champ, car non seulement ces informations comprennent des données quantitatives, mais elles sont, en plus, complétées par un apport de données qualitatives. En plus de documenter l'évolution des enfants, l'étude documente aussi différents parcours de services. Elle renseigne également sur les perceptions parentales au regard des services reçus et sur l'impact des dits services sur leur qualité de vie. Enfin, cette étude permet de valoriser le travail des intervenants et met en évidence l'importance du soutien apporté à l'enfant et à sa famille.

En ce qui concerne les limites, d'abord le nombre important d'informations à analyser constitue une première difficulté de l'étude. La nature des informations recueillies représente une autre limite de l'étude. En effet, une large part des résultats

provient d'informations rapportées par les milieux d'intervention ou par les familles. De plus, le faible nombre de cas à l'étude constituent aussi une limite. De ce fait, il est important de souligner que les résultats de cette étude permettent de compléter l'état des connaissances en la matière, mais ne sont pas généralisables à une clientèle donnée. De plus, quatre des cinq enfants ont aussi bénéficiés d'autres interventions ou traitements provenant principalement de services reçus au privé. Par ailleurs, il est important de mentionner qu'au moment des trois prises de données, les instruments ou évaluations n'ont pas toujours été complétés ou réalisés par le même répondant ou évaluateurs. Dans le cas des passations effectuées par les professionnels des CRDITED, aucune indication n'a été fournie sur leur déroulement. Considérant le jeune âge des enfants ainsi que le TSA, il peut y avoir des interférences lors de la passation des tests selon l'évaluateur qui l'administre à l'enfant. Enfin, certains résultats d'évaluations manquants ont une incidence sur les conclusions relatives à l'évolution des enfants.

Conclusion

Cette étude est particulièrement intéressante dans la mesure où elle porte sur divers aspects de l'ICI lorsque dispensée auprès d'enfants présentant des difficultés associées à une sévérité du TSA et dont les réponses au programme sont habituellement plus faibles. Aussi, l'un des aspects distinctifs de l'étude est l'apport d'informations détaillées sur l'implantation du programme au sein de plusieurs centres de réadaptation à travers la province. De plus, elle montre que l'ICI est une intervention socialement acceptée par les familles des enfants concernés. Enfin, un autre point mérite d'être souligné, le choix de procéder à une étude de cas multiples est un type d'analyse très riche, mais peu développé en ce qui concerne des enfants de la province du Québec.

L'objectif de décrire, en contexte de participation au programme ICI, l'évolution d'enfants ayant un TSA présentant des difficultés développementales et adaptatives jugées sévères, a été atteint. Les données recueillies ont permis de fournir un portrait détaillé de caractéristiques des cinq enfants participant aux études de cas. Les données relatives au programme ICI, tel qu'il est offert à chaque participant au sein des centres de réadaptation concernés, ont permis d'approfondir les connaissances sur ces services et confirment que les balises établies par les directives des experts sont respectées (HAS, 2010; MSSS, 2003; NAC, 2009, 2015). L'analyse de l'évolution des enfants révèle que, dans plusieurs sous-domaines développementaux, la plupart des enfants améliorent leurs réponses aux évaluations développementales. Certes, les progressions observées sont

lentes, un constat également fait par d'autres études (Hedvall et al., 2014 ; Fountain et al., 2012; Szatmari et al., 2015). L'étude permet, malgré tout, de souligner la singularité dans chacun des parcours. Elle permet aussi d'avoir une meilleure compréhension de l'expérience vécue par les parents d'enfants ayant un TSA accueillis au sein du programme ICI. Ces derniers sont reconnaissants du soutien reçu de la part des équipes de professionnels. Les informations portant sur les perceptions des familles ainsi celles relatives à l'implantation restent très prometteuses dans la mesure où ce programme est accepté et bien perçu tant au niveau des parents qu'en ce qui concerne les équipes qui le diffusent. Définitivement, en plus de soutenir l'évolution des participants de l'étude, ce programme satisfait les professionnels et les familles concernés.

Recherches futures

Cette orientation de la recherche peut se poursuivre en développant les études visant toujours l'amélioration de l'accompagnement des équipes. Il serait intéressant de doter les équipes d'outils, accessibles en français, axés sur des pratiques de pointe, et favorables autant aux enfants qu'à leur famille. Reste aussi à poursuivre les recherches avec des études dont le but est de soutenir et d'outiller encore mieux les familles pour qu'elles s'engagent dans l'intervention auprès de leur enfant et qu'elles s'assurent d'une continuité, notamment en l'absence des professionnels. Ces propositions mettent l'emphasis sur un point essentiel et indissociable de ce type d'intervention, soit le maintien d'une étroite collaboration avec les familles. Lors de prochaines études, il serait également intéressant de considérer les progrès des enfants à partir de leurs résultats aux grilles de

cotation reliées à leur programmation. Il serait aussi intéressant d'obtenir de plus amples informations sur les objectifs spécifiques retenus en cours d'intervention, pour chacun des enfants, afin d'en tenir compte lors des analyses des trajectoires. Des renseignements relevés à l'aide de mesures portant sur le fonctionnement de l'enfant, observés dans des contextes généralisables par les intervenants, mais aussi par les principaux partenaires (éducateurs des services de garde et parents), constitueraient un apport d'informations supplémentaires et bénéfiques dans le cas d'études visant à mieux individualiser l'intervention auprès de ces enfants. Aussi, il serait intéressant de proposer de s'intéresser à la question de l'implantation et des effets de l'ICI auprès de différents groupes d'enfants présentant des difficultés sévères de développement (p.ex., TSA, retard global de développement). Enfin, une étude dont le devis implique un plus grand échantillon d'enfants ayant un retard significatif de leur développement permettrait de mesurer spécifiquement les effets de l'ICI auprès de ces enfants et d'examiner les variables d'implantation qui influencent ces effets.

Références

- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive: leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation*, 43(2), 201-233.
- Adrien, J. L., & Gattegno, M. P. (2014). *L'autisme de l'enfant : évaluations, interventions et suivis*. Wavre, Belgique : Mardaga
- Amaral, D. G. (2011). The promise and the pitfalls of autism research: an introductory note for new autism researchers. *Brain research*, 1380, 3-9.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *DSM-5: diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Aussilloux, C., Baghdadli, A., Bursztejn, C., Hochmann, J., & Lazard, A. (2001). Recherche sur les facteurs d'évolution de l'autisme: caractéristiques initiales d'une cohorte de 193 enfants autistes de moins de sept ans. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 49(2), 96-107.
- Bacon, E. C., Dufek, S., Schreibman, L., Stahmer, A. C., Pierce, K., & Courchesne, E. (2014). Measuring outcome in an early intervention program for toddlers with autism spectrum disorder: use of a curriculum-based assessment. *Autism research and treatment*, 2014, 1-9. doi:10.1155/2014/964704
- Baghdadli, A., Assouline, B., Sonié, S., Pernon, E., Darrou, C., Michelon, C., ... & Pry, R. (2012). Developmental trajectories of adaptive behaviors from early childhood to adolescence in a cohort of 152 children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1314-1325.
- Barton, E. E., Lawrence, K., & Deurloo, F. (2012). Individualizing interventions for young children with autism in preschool. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(6), 1205-1217.
- Baxter, P., & Jack, S. (2008). Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers. *The Qualitative Report*, 13(4), 544-556.

- Beaulne, S. (2009). *L'importance de la prise en compte des composantes multiaxiales dans l'élaboration de profils de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme* (Thèse de doctorat inédite). Université d'Ottawa, ON.
- Beaulne, S. (2013). Les troubles neurosensoriels chez cinq enfants autistes d'âge préscolaire. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 36-58.
- Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(1), 1-11.
- Bernabei, P., Cerquiligni, A., Cortesi, F., & D'Ardia, C. (2007). Regression Versus No regression in the Autistic Disorder: Developmental Trajectories. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 580-588
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., & Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 533-543.
- Bouchard, J-M. (2014). Un demi-siècle de recherche sur la famille et la personne ayant un trouble du spectre autistique au Québec. Dans C. Chatenoud, J. C. Kalubi & A. Paquet, *La Famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme* (pp. 13-17). Montréal, QC : Éditions Nouvelles AMS
- Bouchard, N., & Châles, C. (2010). *Ensemble dans la ronde! En services de garde éducatifs: réussir l'intégration des enfants handicapés*. Québec, QC : Publications du Québec.
- Burack, J. A., & Volkmar, F. R. (1992). Development of low-and high-functioning autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33(3), 607-616.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Dionne, C., & Adrien, J. L. (2010). Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement: présentation des principales conclusions issues d'une recherche exploratoire menée en France auprès de 160 parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 125-133.
- Caron, V. (2010). *L'évaluation de l'inclusion des enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement en milieu de garde* (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Case-Smith, J., Weaver, L. L., & Fristad, M. A. (2014). A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(2), 133-148. doi: 10.1177/1362361313517762

- Centers for Disease Control and Prevention. (2014). *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010*. Repéré à http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6302a1.htm?s_cid=ss6302a1_w
- Centers for Disease Control and Prevention. (2016). *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012*. Repéré à <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/ss/pdfs/ss6503.pdf>
- Charman, T. (2012). *L'émergence et la trajectoire développementale des caractéristiques sociales de l'autisme*. Document repéré à <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/CharmanFRxp3.pdf>.
- Chatenoud, C., Kalubi, J. C., & Paquet, A. (2014). *La Famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Montréal, QC : Éditions Nouvelles AMS
- Chen, K. L., Chiang, F. M., Tseng, M. H., Fu, C. P., & Hsieh, C. L. (2011). Responsiveness of the Psychoeducational Profile-for children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(12), 1658-1664.
- Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ...Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveillance Summeries*, 65(No. SS-3), 1-23. doi : <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1>
- Clément, C., & Schaeffer, E. (2010). Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED. *Revue de psychoéducation*, 39(2), 207-218.
- Collège des médecins et de l'ordre des psychologues du Québec. (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme l'évaluation clinique*. Repéré à <https://www.ordrepsy.qc.ca/documents/26707/63191/spectre-de-lautisme/868d8894-44f1-471d-941d-94a5f571395c>
- Courcy, I., Granger, S., & Rivières-Pigeon, C. (2014). L'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec. *Revue de psychoéducation*, 43(1), 77-99.

- Courcy, I., & Rivières-Pigeon, C. (2013). Intervention intensive et travail invisible de femmes: le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. *Nouvelles questions féministes*, 32(2), 28-43.
- Courcy, I., Rivières-Pigeon, C., & Sabourin, G. (juillet, 2012). L'expérience des familles de jeunes enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme (TSA) en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec. *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, 29. 45-49.
- Dawson, G., & Adams, A. (1984). Imitation and social responsiveness in autistic children. *Journal of abnormal child psychology*, 12(2), 209-226.
- Deschatelets, J. (2015). *Les perceptions d'éducatrices quant à l'intervention comportementale intensive offerte aux enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en centre de la petite enfance* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Montréal, QC.
- Dionne, C., Joly, J.; Paquet, A.; Rivard, M.; & Rousseau, M. (2012). *L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : Portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux*. Rapport soumis au Fonds de recherche Société et culture – programme Actions concertées, 2012, Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Dionne, C., Joly, J.; Paquet, A.; Rivard, M.; & Rousseau, M. (2016). *L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : Portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux*. Rapport soumis au Fonds de recherche Société et culture – programme Actions concertées, 2012, Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Jahr, E., & Karlsson, P. (2012). Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 829-835.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2007). Outcome for children with autism who began intensive behavioral treatment between ages 4 and 7: A comparison controlled study. *Behavior modification*, 31(3), 264-278.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 38(3), 439-450.

- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010). Using participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 381-405.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Jahr, E., & Hughes, J. C. (2012). Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 210-220.
- Fédération Québécoise de l'Autisme (FQA). (2017). *L'autisme en chiffres*. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/tsa/autisme-en-chiffres.html>
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (FQCRDITED). (2010). *Rapport annuel 2009-2010*. Document repéré à www.fqcrdi.qc.ca
- Fernell, E., Hedvall, A., Norrelgen, F., Eriksson, M., Höglund-Carlsson, L., Barnevik-Olsson, M., ...& Gillberg, C. (2010). Developmental profiles in preschool children with autism spectrum disorders referred for intervention. *Research in Developmental Disabilities*, 31(3), 790-799.
- Flanagan, H. E., Perry, A., & Freeman, N. L. (2012). Effectiveness of large-scale community-based intensive behavioral intervention: a waitlist comparison study exploring outcomes and predictors. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 673-682.
- Fortier, S.; Dugas, C.; & Dionne, C. (2006). Projet d'inclusion dans un centre de la petite enfance. Dans C. Dionne & N. Rousseau (dir.), *Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire* (pp. 211-232). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e éd.). Montréal, QC : Chenelière éducation.
- Fountain, C., Winter, A. S., & Bearman, P. S. (2012). Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics*, 129(5), 12-20.
- Fourcade, C., Kruck, J., & Rogé, B. (2015). Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant : évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant (A.N.A.E.)*, 136-137, 365-375.

- Freeman, N., & Perry, A. (2010). Outcomes of intensive behavioural intervention in the Toronto Preschool Autism Service. *Journal on Developmental Disabilities*, 16(2), 17-32.
- Gamache, V., Joly, J., & Dionne, C. (2011). La fidélité et qualité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 1-23
- Goldman, S. E., McGrew, S., Johnson, K. P., Richdale, A. L., Clemons, T., & Malow, B. A. (2011). Sleep is associated with problem behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1223-1229.
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2010). Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 33(4), 187-204.
- Happé, F., Ronald, A., & Plomin, R. (2006). Time to give up on a single explanation for autism. *Nature neuroscience*, 9(10), 1218-1220.
- Haute autorité de la santé (HAS). (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Saint-Denis La Plaine : auteur.
- Haute autorité de la Santé (HAS). (2012). *Recommandation de bonne pratique: Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint-Denis La Plaine : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.
- Hedvall, A., Westerlund, J., Fernell, E., Holm, A., Gillberg, C., & Billstedt, E. (2014). Autism and developmental profiles in preschoolers: Stability and change over time. *Acta Paediatrica*, 103(2), 174-181
- Hedvall, A., Westerlund, J., Fernell, E., Norrelgen, F., Kjellmer, L., Olsson, M. B., ... & Gillberg, C. (2015). Preschoolers with Autism Spectrum Disorder Followed for 2 Years: Those Who Gained and Those Who Lost the Most in Terms of Adaptive Functioning Outcome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3624-3633.

- Hilaire, R. D. (2014). *Synthèse de sept programmes d'intervention éducative visant l'acquisition d'habiletés sociales chez les personnes ayant un trouble du spectre autistique (TSA)* (Thèse de doctorat inédite). Université d'Ottawa, ON.
- Horner, R. H., Carr, E. G., McGee, G., Odom, S., & Wolery, M., 2005 The use of single-subject research to identify evidence-based practice in special education. *Exceptional children*, 71(2), 165-179.
- Iarocci, G., & McDonald, J. (2006). Sensory integration and the perceptual experience of persons with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(1), 77-90.
- Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A., & Clément, C. (2017, juin). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 175(5), 430-435.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2014a) L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : édition révisée. *ETMIS*, 9(6), 1-67. Repéré à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_InterventionsReadap_TraitementPharmaco_EnfantsAut.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2014b). *Addenda L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Repéré à https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Addenda_TSA.pdf
- Itzhak, E., & Zachor, D. A. (2007). The effects of intellectual functioning and autism severity on outcome of early behavioral intervention for children with autism. *Research in developmental disabilities*, 28(3), 287-303.
- Itzhak, E. B., & Zachor, D. A. (2011). Who benefits from early intervention in autism spectrum disorders? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 345-350.
- Jancarik, A. (mai 2010). *Recherche documentaire sur les taux de prévalence et le processus d'évaluation des troubles du spectre de l'autisme (TSA)*. Longueuil, QC : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.
- Johnson, C. P., & Myers, S. M. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183-1215.

- Joly, J., Touchette, L., & Pauzé, R. (2009). Les dimensions formative et sommative de l'évaluation d'implantation d'un programme : une combinaison des perspectives objective et subjective en lien avec les modèles d'évaluation basés sur la théorie des programmes. Dans D. Dessureault & M. Alain (2009). *Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale* (pp. 117-144). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Jones, W., & Klin, A. (2009). Heterogeneity and homogeneity across the autism spectrum: the role of development. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 48(5), 471-473.
- Kanner, L. (1971). Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(2), 119-145.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.
- Kasari, C., Gulsrud, A., Freeman, S., Paparella, T., & Hellemann, G. (2012). Longitudinal follow-up of children with autism receiving targeted interventions on joint attention and play. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(5), 487-495.
- Klintwall, L. (2015). *Reinforcers as Predictors of Outcome in Behavioral Interventions for Autism* (Thèse de doctorat inédite). Oslo and Akershus University College of Applied Sciences.
- Klintwall, L., & Eikeseth, S. (2014). Early and intensive behavioral intervention (EIBI) in autism. Dans J. Anderson, S. Patel, V. B. Preedy, & C. R. Martin (Éd.), *Comprehensive Guide to Autism* (pp. 117-137). New York, NY: Springer New York.
- Klintwall, L., Eldevik, S., & Eikeseth, S. (2013). Narrowing the gap: Effects of intervention on developmental trajectories in autism. *Autism*, 19(1), 53-63.
- Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A., & Nguyen, T. D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Evaluation and program planning*, 2(3), 197-207.
- Leaf, R. B., & McEachin, J. (2006). *Autisme et ABA: une pédagogie du progrès*. Canada : Pearson education,
- Ledford, J. R., & Gast, D. L. (2006). Feeding problems in children with autism spectrum disorders a review. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 153-166.

- Levy, S. E., Giarelli, E., Lee, L. C., Schieve, L. A., Kirby, R. S., Cunniff, C., ... & Rice, C. E. (2010). Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 31(4), 267-275.
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., ... & Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(7), 849-861.
- Lord, C., & Jones, R. M. (2013). New strategies and findings for behavioral interventions in autism spectrum disorders. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1304(1), 70-76.
- Lovaas, O. I. (1981). *Teaching developmentally disabled children: The me book*. Baltimore, Maryland: University Park Press.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55(1), 3
- Lovaas, O. I. (2003). *Teaching Individuals With Developmental Delays: Basic Intervention Techniques*. Virginie, VA: Pro-Ed. 2002
- Machet, L. (2011). *Analyse comparative du profil développemental de jeunes enfants dépistés" à risque autistique": valeur prédictive de l'indice d'hétérogénéité du développement global, socio-émotionnel et cognitif sur le diagnostic à 5 ans* (Thèse de doctorat inédite). Université Joseph Fourier, Grenoble, France
- Maglione, M. A., Gans, D., Das, L., Timbie, J., & Kasari, C. (2012). Nonmedical interventions for children with ASD: Recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*, 130(Supplement 2), S169-S178.
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioral early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 577-593.
- Matson, J. L., & Fodstad, J. C. (2009). The treatment of food selectivity and other feeding problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 455-461.
- Matson, J. L., Dempsey, T., & Fodstad, J. C. (2009). Stereotypies and repetitive/restrictive behaviours in infants with autism and pervasive developmental disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 12(3), 122-127.

- Matson, J. L., & Jang, J. (2013). Autism spectrum disorders: Methodological considerations for early intensive behavioral interventions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 809-814.
- Matson, J. L., Wilkins, J., & Macken, J. (2008). The relationship of challenging behaviors to severity and symptoms of autism spectrum disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2(1), 29-44.
- Maurice, C. E., Green, G. E., & Luce, S. C. (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*. Austin, TX: Pro-ed.
- Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York, NY: Springer Science & Business Media.
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec, QC : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Moreau, C. A., Boudreault, P., Bélisle, R., Lafontaine, M., & Landry, L. (2002). *Stratégies d'inclusion: guide pour les parents et le personnel du préscolaire, visant à favoriser l'émergence d'une communauté inclusive*. Hull, QC : Groupe de recherche Vision-Inclusion, Université du Québec à Hull.
- Nachshen, J., Garcin, N., Moxness, K., Tremblay, Y., Hutchinson, P., Lachance, A., ... & Caron, C. (2008). *Guide des pratiques exemplaires canadiennes en matière de dépistage, d'évaluation et de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge*. Montréal, QC : Miriam Foundation
- Nader-Grosbois, N. (2007). L'autorégulation et la dysrégulation chez des jeunes enfants à autisme en situation d'évaluation développementale. *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*, 17, 34-52.
- National Autism Center. (2009). *National Standards Project. Findings and Conclusions Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders*. Randolph, MA: National Autism Center.
- National Autism Center. (2015). *National Standards Project. Significant Findings, Phase 2*. Randolph, MA : National Autism Center.

- Noiseux, M. (2014). *Prévalence des troubles du spectre de l'autisme : la Montérégie en tête de peloton*. Longueuil, QC : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population
- Oakland, T., & Harrison, P. L. (Eds.). (2011). *Adaptive behavior assessment system-II: Clinical use and interpretation*. Burlington, MA: Academic Press.
- Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J., & Hatton, D. D. (2010). Evidence-based practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing School Failure*, 54, 275-282.
- Odom, S. L., Cox, A. W., & Brock, M. E. (2013). Implementation science, professional development, and autism spectrum disorders. *Exceptional Children*, 79(2), 233-251.
- Odom, S., Hume, K., Boyd, B., & Stabel, A. (2012). Moving beyond the intensive behavior treatment versus eclectic dichotomy: Evidence-based and individualized programs for learners with ASD. *Behavior Modification*, 36(3), 270-297.
- Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS). (2001). *Interventions comportementales chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme* (rapport technologique no 18). Ottawa, ON : Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé.
- Perry, A., Cummings, A., Geier, J. D., Freeman, N. L., Hughes, S., LaRose, L., ... & Williams, J. (2008). Effectiveness of intensive behavioral intervention in a large, community-based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 621-642.
- Perry, A., Cummings, A., Geier, J. D., Freeman, N. L., Hughes, S., Managhan, T., ... & Williams, J. (2011). Predictors of outcome for children receiving intensive behavioral intervention in a large, community-based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 592-603.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 60-69.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Mulders, M., & Korzilius, H. (2013). Effectiveness of low intensity behavior altreatment for children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(9), 1012-1025.

- Poirier, N., Des Rivières-Pigeon, C., & Dorismond, M. (2013). L'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec. *Projet financé par le FQRSC et le RNETED*. Repéré à http://www.rnetsa.ca/wp-content/uploads/2014/05/3a_Annexes_Poirier_N.pdf
- Reichow, B. (2012). Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 512-520.
- Reichow, B., Barton, E. E., Boyd, B. A., & Hume, K. (2012). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10(CD009260). doi: 10.1002/14651858.CD009260.pub2.
- Remington, B., Hastings, R. P., Kovshoff, H., degli Espinosa, F., Jahr, E., Brown, T., ... & Ward, N. (2007). Early intensive behavioral intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years. *American Journal of Mental Retardation*, 112(6), 418-438.
- Richdale, A. L., & Schreck, K. A. (2009). Sleep problems in autism spectrum disorders: prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep medicine reviews*, 13(6), 403-411.
- Rivard, M., Dionne, C., & Morin, D. (2012). Les troubles du comportement chez les jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme: les défis associés à la recherche et les besoins perçus par les intervenants. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 85-92.
- Rivard, M., Dionne, C., Morin, D., & Gagnon, M. A. (2013). Perceptions du personnel des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement quant aux troubles du comportement chez les jeunes enfants. *Revue de psychoéducation*, 42(1), 115-133.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(7), 1609-1620.
- Rivard, M., Rousseau, M., & Paquet, A. (2014). L'intervention précoce auprès des familles. Dans C. Chatenoud, J-C. Kalubi & A. Paquet, *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme* (pp. 139-155). Montréal, QC : Éditions Nouvelles AMS.
- Rivière, V. (2006). *Analyse du comportement appliquée à l'enfant et à l'adolescent*. Villeneuve D'Ascq, France: Presses Universitaire du Septentrion.

- Rogers, S. J., & Dawson, G. (2010). *Early start Denver model for young children with autism: Promoting language, learning, and engagement*. New-York, NY: Guilford Press.
- Roy, S. N. (2009). L'étude de cas. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale de la problématique à la collecte de données* (5e éd., pp. 199-225). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Sabourin, S., Pérusse, D., & Gendreau, P. (1989). Les qualités psychométriques de la version canadienne-française du Questionnaire de Satisfaction du Consommateur de services psychothérapeutiques (QSC-8 et QSC-18B). *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 21(2), 147.
- Sandall, S. R., Hemmeter, M. L., Smith, B. J., & McLean, M. E. (2005). *Division of Early Childhood recommended practices: A comprehensive guide for practical application in early intervention/early childhood special education*. Longmont, CO: Sopris West.
- Schaaf, C. P., & Zoghbi, H. Y. (2011). Solving the autism puzzle a few pieces at a time. *Neuron*, 70(5), 806-808.
- Schopler, E., Lansing, M., & Reichler, R. J. (2008). *PEP 3 profil psycho-éducatif: évaluation psycho-éducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Schopler, E., Mesibov, G. B., Shigley, R. H., & Bashford, A. (1984). Helping autistic children through their parents: The TEACCH model. Dans E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 65–68). NewYork, NY: Plenum
- Smith, T., Groen, A. D., & Wynn, J. W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 105(4), 269-285.
- Solish, A., & Perry, A. (2008). Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 2(4), 728-738.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (2005). *Vineland adaptive behavior scales: Survey forms manual*. Circle Pines, Minn.: American Guidance Service
- Stahmer, A. C., Akshoomoff, N., & Cunningham, A. B. (2011). Inclusion for toddlers with autism spectrum disorders: The first ten years of a community program. *Autism*, 15(5), 625-641.

- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 777-783.
- Sundberg, M. L. (2008). *VB-MAPP Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program: a language and social skills assessment program for children with autism or other developmental disabilities: guide*. Mark Sundberg
- Symes, M. D., Remington, B., Brown, T., & Hastings, R. P. (2006). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Therapists' perspectives on achieving procedural fidelity. *Research in Developmental Disabilities*, 27(1), 30-42.
- Szatmari, P., Georgiades, S., Duku, E., Bennett, T. A., Bryson, S., Fombonne, E., ... & Thompson, A. (2015). Developmental trajectories of symptom severity and adaptive functioning in an inception cohort of preschool children with autism spectrum disorder. *JAMA psychiatry*, 72(3), 276-283.
- Tager-Flusberg, H., & Joseph, R. M. (2003). Identifying neurocognitive phenotypes in autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B: Biological Sciences*, 358(1430), 303-314.
- Tessier, S. (2015). *Interaction entre le sommeil et les fonctions cognitives chez les enfants autistes* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Montréal, QC.
- Thompson, T. (2011). *Individualized Autism Intervention for Young Children: Blending Discrete Trial and Naturalistic Strategies*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Company.
- Thompson, T. (2013). Autism research and services for young children: History, progress and challenges. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 26(2), 81-107.
- Virues-Ortega, J. (2010). Applied-behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30, 387-399.
- Virues-Ortega, J., Rodríguez, V., & Yu, C. T. (2013). Prediction of treatment outcomes and longitudinal analysis in children with autism undergoing intensive behavioral intervention. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 13(2), 91-100.

- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(5), e1303-e1311. doi: 10.1542/peds.2011-0426
- Waterhouse, L. (2013). *Rethinking autism: variation and complexity*. Repéré à <http://stresstherapysolutions.com/uploads/wp-uploads/RA.pdf>
- Weitlauf, A. S., McPheeters, M. L., Peters, B., Sathe, N., Travis, R., Aiello, R., ... & Warren, Z. (2014). *Therapies for children with autism spectrum disorder. Behavioral Interventions Update. Comparative Effectiveness Review No. 137* (rapport no. 14-EHC036-EF). Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Werner, E., & Dawson, G. (2005). Validation of the phenomenon of autistic regression using home videotapes. *Arch Gen Psychiatry*, 62, 889–895.
- Whitehouse, A. J., Barry, J. G., & Bishop, D. V. (2008). Further defining the language impairment of autism: is there a specific language impairment subtype? *Journal of communication disorders*, 41(4), 319-336.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1951-1966. doi: 10.1007/s10803-014-2351-z
- Zwaigenbaum, L. (2010). Advances in the early detection of autism. *Neurology*, 23, 97-102

Appendices A
Participant #1

ENFANT N#1

Sexe : fille
 Âge : 3 ans 4 mois
 Dx : trouble autistique
 Spécialistes impliqués : pédopsychiatre, orthophoniste, ergothérapeute, intervenant spécialisé
 Instrument : ADOS
 Services avec ICI : ergothérapie et orthophonie

Éval. dévelop. de l'enfant (PEP-3)

| Âge | 39 mois | 54 mois | 64 mois |
|------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| Rg. cent. | | | |
| -comm | 28 ^{ème} | 23 ^{ème} | 31 ^{ème} |
| RAD | modéré | sévère | modéré |
| -motricité | 21 ^{ème} | 43 ^{ème} | 64 ^{ème} |
| RAD | sévère | modéré | modéré |
| -cpt inad. | 11 ^{ème} | 27 ^{ème} | 11 ^{ème} |
| RAD | sévère | modéré | sévère |

Éval. adapt. et comportement. (Vineland-II)

| Âge | 45 mois | 53 mois | 63 mois |
|------------|---------|---------|---------|
| Score Std | | | |
| -comm | 57 | 49 | 49 |
| -social. | 68 | 63 | 57 |
| -HVQ | 62 | 71 | 64 |
| -Motricité | 81 | 78 | 84 |
| A B C | 64 | 62 | 61 |
| Fonct.Adap | bas | bas | bas |

FAMILLE

Type : nucléaire
 Langue : français
 Scolarité des parents : DEC
 Frère(s) ou sœurs(s) : oui (aucune difficulté de développement)
 Emploi : travailleur autonome et salarié temps plein
 Soutien : famille, amis et gardienne
 Premiers soupçons liés au TSA : famille immédiate à l'âge d'un an.

Perception des parents sur leur qualité de vie (BEACH)

| | T0 | T1 | T2 |
|----------------|------|------|------|
| Indice Général | 3.77 | 3.66 | 3.42 |
| Bê PMSS | 4.69 | 3.89 | 3.99 |
| Bê Émo | 2.43 | 2.86 | 2.24 |
| SouthHand | 4.3 | 3.74 | 3.42 |
| InterFam | 4.15 | 4.11 | 4.15 |
| CompParent | 3.28 | 3.69 | 3.32 |

GARDERIE

Type : milieu familial
 Intensité : 28h/sem
 Groupe : 5 enfants

DX : diagnostic ; ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule ; DEC : Diplôme d'études collégiales ; RAD : retard adaptatif et développemental ; Comm : communication ; HVQ : habileté de vie quotidienne ; Social : Socialisation ; ABC : Adapt Behavior Composite ; Fonct.Adap : Fonctionnement Adaptatif
 Bê PMSS : bien-être physique, matériel, de soin et de santé ; Bê Émo : bien-être émotionnel ; southHand : soutien lié au handicap ; InterFam : interactions familiales ; CompParent : Compétences parentales

INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE

Délai : 3 mois après le diagnostic
 Âge : 3 ans et 7 mois
 Lieux : domicile familial et milieu de garde
 Type d'implantation : progressive
 Intensité/ sem. : 13.75 au début et 12.75 par la suite.

Cycle des activités cliniques

Évaluation des besoins

Qui : Parents, intervenants (ICI-CPE), superviseur,
 Comment : Lecture du rapport d'évaluation, Collecte de données, Observations directe de l'enfant, Rencontre avec les parents, les intervenants du CPE,
 Famille : complètent grilles de cotation
 CPE : Aide à cerner leurs besoins

Choix des cibles et des objectifs

Objectif défini selon les préoccupations émises par la famille
 Famille choisit : objectif travaillé à la maison
 Intervenant et superviseur : Objectif ICI
 Superviseur : Plan de leçons

Moyens d'intervention

Approches et matériel : PECS (Cahier pecs), TEACCH (travail autonome structure des lieux, horaire à photos), ABA, Catherine Maurice, Work In Progress

Suivi

Responsables : Éducatrice pivot et superviseur
 Fréquence : aux 3 semaines
 Discussions au besoin avec les parents, Transmissions d'informations aux parents et au CPE.

Intervenants

| | N#1 | N#2 |
|----------------|---------------------------------|---------------------------------------|
| Âge | 59ans | 30 ans |
| Fonction | Intervenant | Éduc. spéc. |
| Expér.général. | 4 ans | 6 ans |
| Expér.fonction | 4 ans | 3 ans |
| Formation | DEC éduc.spéc. 3h sur ICI | DEC éduc.spéc. PNF TED en cours |

Perception globale des intervenants au regard de l'implantation de l'ICI

Attitude : très enthousiaste
 Complexité du programme : un peu un frein à son implantation
 Ressources disponibles : moyen
 Contexte écologique lié à l'implantation
 Facteurs qui favorisent : dynamisme de l'équipe, entraide et collaboration entre éducateurs
 Facteurs qui nuisent : longues distances à parcourir d'un milieu à un autre pour fournir l'intervention, manque de soutien venant du CSSS et les changements d'intervenants.

Appendice B
Participant #2

ENFANT N#2

Sexe : garçon
 Âge : 3 ans 11 mois (lors du Dx)
 Dx : TED NS/autisme atypique
 Spécialistes impliqués : pédopsychiatre, psychologue, orthophoniste, psychoéducateur, éducateur spécialisé
 Instrument : ADOS, PEP-3, ABAS
 Services avant ICI : ergothérapie, orthophonie, intervention TEACCH, PECS, AAC, programme en arts (moins d'1h par semaine et par activité)

Éval. développ. de l'enfant (PEP-3)

| Âge | 44 mois | 58 mois |
|---------------------|--------------------------|--------------------------|
| Rg. cent. -comm RAD | 28 ^{ème} modéré | 31 ^{ème} modéré |
| -motricité RAD | 21 ^{ème} sévère | 37 ^{ème} modéré |
| -cpt inad. RAD | 19 ^{ème} sévère | 37 ^{ème} modéré |

Éval. adapt. et comportement. (Vineland-II)

| Âge | 50 mois | 58 mois |
|-----------------|----------------------|---------|
| Score Std -comm | 54 | 59 |
| -social. | 70 | 66 |
| -HVQ | 77 | 73 |
| -Motricité | 91 | 67 |
| A B C | 69 | 63 |
| Fonct.Adap | limite bas-modér bas | bas |

FAMILLE

Type : nucléaire
 Langue : français
 Scolarité des parents : DES
 Frère(s) ou sœurs(s) : oui (aucune difficulté de développement)
 Emplois : salarié à temps plein
 Soutien : famille, amis et gardienne
 Garde : Garderie en milieu familial
 Premiers soupçons liés au TSA : pédiatre vers l'âge de deux ans.

Perception des parents sur leur qualité de vie (BEACH)

| | T0 | T1 | T2 |
|----------------|------|------|------|
| Indice Général | 3.77 | 4.49 | 3.42 |
| Bé PMSS | 3.49 | 4.24 | 3.99 |
| Bé Émo | 3.49 | 4.39 | 2.24 |
| Southand | 4.99 | 4.99 | 3.42 |
| InterFam | 4.3 | 4.74 | 4.15 |
| CompParent | 3.15 | 4.07 | 3.32 |

GARDERIE

Type : milieu familial
 Intensité : 40h/sem
 Groupe : 6 enfants

DX : diagnostic ; ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule ; DEC : Diplôme d'études collégiales ; RAD : retard adaptatif et développemental ; Comm : communication ; HVQ : habileté de vie quotidienne ; Social. : Socialisation ; ABC : Adapt Behavior Composite ; Fonct.Adap : Fonctionnement Adaptatif
 Bé PMSS : bien-être physique, matériel, de soin et de santé ; Bé Émo : bien-être émotionnel ; southand : soutien lié au handicap ; InterFam : interactions familiales ; CompParent : Compétences parentales

| INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE | | |
|--|---|---|
| Délai : 1 mois après le diagnostic Âge : 4 ans Lieux : domicile familial et milieu de garde Type d'implantation : progressive (2jours puis 3jours) Intensité/ sem. : 12h50 sur 5 jours + coaching familial. | | Cycle des activités cliniques |
| Intervenants | | <u>Évaluation des besoins</u> Qui : Intervenant-pivot et superviseur Comment : Rapport d'évaluation, rencontre et observations directes de l'enfant en milieux naturel et en milieux de garde Famille : collaboration essentielle pour tout ce qui a trait aux besoins résidentiels de l'enfant (AVQ, sommeil, communication, alimentation) CPE : tout aussi importante |
| | N#1 Âge : 34 ans Fonction : Éduc. spéc. Expér.général : 9 ans Expér.fonction : 8 ans Formation : DEC éduc. spé. Certificat en TED | N#2 Âge : 36 ans Fonction : Éduc. spéc. Expér.général : aucune Expér.fonction : 6 mois Formation : DEC éduc. spé. |
| Perception globale des intervenants au regard de l'implantation de l'ICI | | <u>Choix des cibles et des objectifs</u> Objectif défini selon les priorités relevées en fonction du quotidien de l'enfant et de sa famille Famille : aide à cibler les objectifs et les milieux d'intervention Intervenant et superviseur : Objectif ICI Milieu de garde : relate leur réalité et leurs besoins |
| Attitude : très enthousiaste Complexité du programme : pas du tout un frein à son implantation Ressources disponibles : moyen Contexte écologique lié à l'implantation <u>Facteurs qui favorisent</u> : dynamisme de l'équipe, qualité de rassembleur du chef de programme, ouverture et innovation clinique, formation des nouveaux /remplaçants, travail en partenariat, nombre d'heures de service <u>Facteurs qui nuisent</u> : Pénurie de superviseurs, Superviseurs peu expérimentés, Manque d'expertise pour certains types de jeunes (lourdement atteints), Manque budget, locaux, Manque matériel pour plusieurs milieux d'ICI | | <u>Moyens d'intervention</u> <i>Approches et matériel</i> : PECS (photos), TEACCH (horaire, time-timer, tâches de travail, pictos), ABA, Intégration sensorielle (ballons, coussin, crème) <u>Suivi</u> Responsables : Intervenant pivot et superviseur Fréquence : aux 3 semaines Implication des parents et du milieu de garde : Lecture des rapports de supervision et échange mensuel et au besoin avec intervenant. |

Appendice C
Participant #3

| ENFANT N°3 |
|---|
| Sexe : garçon Âge : 2 ans 7 mois (lors du Dx) Dx : TED de type autistique Spécialiste impliqué : pédopsychiatre Instrument : ADOS, ADIR |

| Éval. dével. de l'enfant (PEP-3) | | | |
|----------------------------------|-------------------|-------------------|------------------|
| Âge | 37 mois | 52 mois | 58 mois |
| Rg. cent. | | | |
| -comm | 18 ^{ème} | 7 ^{ème} | 6 ^{ème} |
| RAD | sévère | sévère | Sévère |
| -motricité | 7 ^{ème} | 21 ^{ème} | 7 ^{ème} |
| RAD | sévère | sévère | Sévère |
| -cpt inad. | 7 ^{ème} | | 4 ^{ème} |
| RAD | sévère | | sévère |

| Éval. adapt. et comportement. (Vineland-II) | |
|---|---------|
| Âge | 42 mois |
| Score Std | |
| -comm | 47 |
| -social. | 53 |
| -HVQ | 62 |
| -Motricité | 61 |
| A B C | 53 |
| Fonct.Adap | bas |

| FAMILLE |
|---|
| Aucune donnée n'a pu être recueillie sur la famille de cet enfant. Cette dernière a uniquement consenti à la participation de l'enfant au projet initial. |

| Perception des parents sur leur qualité de vie (BEACH) | |
|--|--------------------|
| Indice Général | Aucune information |
| Bé PMSS | |
| Bé Émo | |
| SoutHand | |
| InterFam | |
| CompParent | |

| GARDERIE |
|-----------------------------------|
| Type : garderie privée accréditée |
| Intensité : pas d'information |
| Groupe : pas d'information |

DX : diagnostic ; ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule ; DEC : Diplôme d'études collégiales ; RAD : retard adaptatif et développemental ; Comm : communication ; HVQ : habileté de vie quotidienne ; Social : Socialisation ; ABC : Adapt Behavior Composite ; Fonct.Adap : Fonctionnement Adaptatif
Bé PMSS : bien-être physique, matériel, de soin et de santé ; Bé Émo : bien-être émotionnel ; soutHand : soutien lié au handicap ; InterFam : interactions familiales ; CompParent : Compétences parentales

| INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE | |
|---|---|
| <p>Délai : 7 mois après le diagnostic Âge : 3 ans 2 mois Lieux : milieu de garde Type d'implantation : 5 jours par semaine dès le début des services Intensité/ sem. : 20h</p> | <p>Cycle des activités cliniques</p> <p><u>Évaluation des besoins</u> Qui : Psychoéducateur Comment : Rapport d'évaluation PEP-3, questionnaire, discussions avec les parents, observations directes de l'enfant dans ses milieux de vie Famille : Observation durant évaluation, Participation aux PI, Rencontres à domicile. CPE : ajuste la programmation selon leurs besoins, fournit un local de travail, participe aux révisions des PI</p> <p><u>Choix des cibles et des objectifs</u> Objectifs définis selon les résultats de l'évaluation PEP3 et les discussions avec les parents, l'éducatrice et les spécialistes (ergo/ortho) Famille : Les besoins viennent d'eux, ils mettent en place les recommandations Milieu de garde : Met en place les interventions et recommandations. La rencontre se fait dans le milieu de garde</p> <p><u>Moyens d'intervention</u> Approches: PECS, TEACCH, Intégration sensorielle - <u>Matériel</u> : Horaire visuel, bandes séquences, scénario sociaux, matériel disponible sur place, matériel créé, Curriculum Catherine Maurice, station de travail avec panier</p> <p><u>Suivi</u> Responsables : psychoéducatrice Fréquence : 1h30 une fois par semaines Implication des parents et du milieu de garde : Participation au plan d'intervention.</p> |
| Intervenants | |
| <p>Âge Fonction Expér.génér. Expér.fonction Formation</p> | <p>31 ans Spécialiste en réadaptation psychosociale. 3 ans et demi 3 ans et demi Baccalauréat en psychoéducation</p> |
| Perception globale des intervenants au regard de l'implantation de l'ICI | |
| <p>Attitude : très enthousiaste Complexité du programme : pas du tout un frein à son implantation Ressources tout à fait disponibles</p> <p>Contexte écologique lié à l'implantation <u>Facteurs qui favorisent</u> : accès et inclusion en service de garde, accompagnatrice compétente, implication et collaboration des parents pour la généralisation des acquis, collaboration de tous les intervenants impliqués auprès de l'enfant <u>Facteurs qui nuisent</u> : manque de participation des parents, pénurie de place en services de garde, problématique du sommeil chez l'enfant, épuisement du milieu</p> | |

Appendice D
Participant #4

ENFANT N#4

Sexe : fille
 Âge : 2 ans 5 mois (lors du Dx)
 Dx : Trouble autistique
 Spécialiste impliqué : pédopsychiatre,
 psychoéducateur, psychiatre.
 Instrument : ADOS
 Services avant ICI : programme de stimulation
 (ergo, TEACCH, PECS), 3h à 5 h par semaine

Éval. développ. de l'enfant (PEP-3)

| Âge | 44 mois | 58 mois |
|---------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Rg. cent. -comm RAD | 23 ^{ème} sévère | 7 ^{ème} sévère |
| -motricité RAD | 19 ^{ème} sévère | 31 ^{ème} modéré |
| -cpt inad. RAD | 10 ^{ème} sévère | 4 ^{ème} sévère |

Éval. adapt. et comportement. (Vineland-II)

| Âge | 72 mois |
|------------|---------|
| Score Std | |
| -comm | 42 |
| -social. | 55 |
| -HVQ | 55 |
| -Motricité | 61 |
| A B C | 51 |
| Fonct.Adap | bas |

FAMILLE

Type : nucléaire
 Langue : français
 Scolarité des parents : Universitaire
 Frère(s) ou sœurs(s) : non
 Emplois : travailleur autonome
 Soutien : famille, amis et gardienne
 Garde : CPE (16h/semaine)
 Premiers soupçons liés au TSA : mère
 lorsque que l'enfant avait environ 15 mois.

**Perception des parents
sur leur qualité de vie (BEACH)**

| | T0 | T1 | T2 |
|-------------------|------|------|------|
| Indice Général | 4.55 | 3.63 | 2.50 |
| Bé PMSS | 4.69 | 4.49 | 2.74 |
| Bé Émo | 4.30 | 2.24 | 2.12 |
| SouthHand | 4.36 | 3.74 | 3.11 |
| InterFam | 4.61 | 3.44 | 2.39 |
| CompParent | 4.78 | 4.24 | 2.16 |

GARDERIE

Type : CPE (ayant d'autres enfants à
 besoins particuliers)
 Intensité : 2 jours par semaine
 Groupe : 8 enfants (accompagnateur à
 temps partiel)

DX : diagnostic ; ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule ; DBC : Diplôme d'études collégiales ; RAD : retard adaptatif et développemental ; Comm : communication ; HVQ : habileté de vie
 quotidienne ; Social : Socialisation ; ABC : Adapt Behavior Composite ; Fonct.Adap : Fonctionnement Adaptatif
 Bé PMSS : bien-être physique, matériel, de soin et de santé ; Bé Émo : bien-être émotionnel ; southHand : soutien lié au handicap ; InterFam : interactions familiales ; CompParent : Compétences
 parentales

| INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE | |
|--|--|
| <p>Délai : 17 mois après le diagnostic Âge : 3 ans 10 mois Lieux : milieu de garde et installation ICI Type d'implantation : Implantation progressive puis 3 jours par semaine régulièrement Intensité/ sem. : 20h</p> | <p>Cycle des activités cliniques</p> <p><u>Évaluation des besoins</u> Qui : Spécialiste en réadaptation psychosociale, éducatrice, parent Comment : PEP-3, observation directe et indirecte, lecture du dossier, cahier d'accueil (outil maison) inventaire des renforçateurs, entrevue avec parents Famille : Transfert des objectifs à la maison, rencontre aux 6 semaines.</p> <p><u>Choix des cibles et des objectifs</u> Objectifs définis en fonction des besoins des parents, en fonction des résultats du PEP-3, en fonction de l'âge de l'enfant vs son développement Famille : participe aux supervisions aux 6 semaines, choisit un objectif à travailler à la maison.</p> <p><u>Moyens d'intervention</u> <i>Approches</i>: PECS, TEACCH, ABA, ergo (modèle intégré selon les recommandations des professionnels) <i>Matériel</i> : Cahier de communication, Horaire visuel</p> <p><u>Suivi</u> Responsables : Spécialiste en réadaptation psychosociale Fréquence : toutes les 3 semaines Implication des parents : Transfert des objectifs à la maison, rencontre aux 6 semaines.</p> |
| Intervenants | |
| <p>Âge Fonction Expér.génér. Expér.fonction Formation</p> | <p>54 ans Éducatrice spécialisée 10 ans 9 ans DEC éducation spécialisée</p> |
| Perception globale des intervenants au regard de l'implantation de l'ICI | |
| <p>Attitude : très enthousiaste Complexité du programme : pas du tout un frein à son implantation Ressources tout à fait disponibles</p> <p>Contexte écologique lié à l'implantation <u>Facteurs qui favorisent</u> : Supervision, disponibilité des superviseurs, installation</p> <p><u>Facteurs qui nuisent</u> : Peu de formation pour avoir du personnel qualifié (remplaçants), Tâches administratives (SIPAD), Manque de formation chez le personnel.</p> | |

Appendice E
Participant #5

| ENFANT N#5 |
|--|
| Sexe : garçon Âge : 2 ans 5 mois Dx : TED dans la lignée de l'autisme Spécialistes impliqués : pédiatre développementaliste, psychoéducateur Instrument : ADOS Services avant ICI : diète, physiothérapie, AAC, ergothérapie et orthophonie |

| Éval. développ. de l'enfant (PEP-3) |
|-------------------------------------|
|-------------------------------------|

| | | |
|---------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Âge | 39 mois | 51 mois |
| Rg. cent. -comm RAD | 28 ^{ème} modéré | 28 ^{ème} modéré |
| -motricité RAD | 19 ^{ème} sévère | 21 ^{ème} sévère |
| -cpt inad. RAD | 15 ^{ème} sévère | 31 ^{ème} modéré |

| Éval. adapt. et comport. (ABAS /Vineland) |
|---|
|---|

| Âge | ABAS T0 | ABAS T1 | Âge | Vinel. T2 61mois |
|--------|------------|------------|------------|------------------------|
| 43mois | 61 | 56mois | Score Std | |
| GAC | 61 | 46 | -comm | 47 |
| concp | 63 | 52 | -social. | 63 |
| social | 71 | 48 | -HVQ | 43 |
| pratiq | 61 | 47 | -Motricité | 72 |
| | | | A B C | 54 |
| | | | Fonct.Adap | bas |

| FAMILLE |
|--|
| Type : nucléaire Langue : français Scolarité des parents : universitaire Frère(s) ou sœurs(s) : oui (aucune difficulté de développement) Premiers soupçons liés au TSA : mère entre 12 et 14 mois. |

| Perception des parents sur leur qualité de vie (BEACH) |
|---|
|---|

| | T0 | T1 | T2 |
|-------------------|------|------|------|
| Indice Général | 3.63 | 3.68 | 3.18 |
| Bé PMSS | 4.99 | 4.99 | 4.99 |
| Bé Émo | 2.49 | 2.18 | 1.87 |
| Southand | 4.67 | 4.99 | 3.86 |
| InterFam | 1.87 | 2.9 | 2.49 |
| CompParent | 4.15 | 3.32 | 2.69 |

| GARDERIE |
|----------|
|----------|

| |
|--|
| Type : garderie privée Intensité : 9h/sem Groupe : 8 enfants |
|--|

DX : diagnostic ; ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule ; DEC : Diplôme d'études collégiales ; RAD : retard adaptatif et développemental ; Comm : communication ; HVQ : habileté de vie
quotidienne ; Social : Socialisation ; ABC : Adapt Behavior Composite ; Fonct.Adap : Fonctionnement Adaptatif
Bé PMSS : bien-être physique, matériel, de soin et de santé ; Bé Émo : bien-être émotionnel ; southand : soutien lié au handicap ; InterFam : interactions familiales ; CompParent : Compétences
parentales

INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE

Délai : près d'un an après le diagnostic
 Âge : 3 ans et 3 mois
 Lieux : garderie, installation CRDI, maison
 Type d'implantation : progressive (2 périodes par semaine le 1^{er} mois
 Intensité/ sem. : 14h par sem. sur 4 jours

Cycle des activités cliniques

Évaluation des besoins

Qui : équipe multi et parents
 Comment : Observations conjointes en équipe multi, Passations d'évaluations, rencontres et entrevues avec les parents et les partenaires

Famille : Répondre aux questionnaires, assister aux rencontres de présentation des résultats

CPE : Répondre aux questionnaires, communiquer les observations, difficultés ou questionnements au CRDI

Choix des cibles et des objectifs

Objectif défini selon les priorités des parents et les évaluations

Famille : participe à la mise en place des stratégies d'intervention

Milieu de garde : accueil de l'intervenant, communiquer les infos sur l'enfant, appliquer les stratégies d'intervention

Moyens d'intervention

Approches : PECS, TEACCH, ABA, Verbal behavior, Intégration sensorielle

Matériel : Picto, photos, tableaux visuels, cartables, objets, paniers, renfos, salle motricité, brosse, vibro masseur, balançoires, vestes, ballons

Suivi

Responsables : Intervenant

Fréquence : quotidien et aux 3 mois

Parents : Consultation au sujet des objectifs et des résultats, coaching pour la généralisation

Milieu de garde : consultation au sujet de leurs besoins et des progrès de l'enfant.

Intervenants

| | N#1 | N#2 |
|----------------|----------------------------------|--|
| Âge | 35 ans | 55 ans |
| Fonction | Agente de réadapt. | CEI |
| Expér.génér. | 10 ans | 11 ans |
| Expér.fonction | 5 ans | 8 ans |
| Formation | Bacc Psychoed PNF en cours | Bacc par cumul (pte enfance/ada pt scolaire] |

Perception globale des intervenants au regard de l'implantation de l'ICI

Complexité du programme : un peu un frein à son implantation

Ressources tout à fait disponibles

Contexte écologique lié à l'implantation

Facteurs qui favorisent : approche multi, processus clinique rigoureux, formation des intervenants/entraide et collaboration entre intervenants, dispo et implication des parents, soutien des spécialistes et de l'équipe de gestion clinique

Facteurs qui nuisent : services au privé engagés par les parents, mq de ressources ou locaux inadéquats, mq de flexibilité du service concernant les heures de prestation/le surcroît de travail en septembre, ajustement avec dispo des familles, conciliation intervention et autoformation (temps]